

Laboratoire d'Analyse des Politiques Sociales et Sanitaires
Ecole nationale de la santé publique

Aider un parent âgé dépendant
Impact sur la vie professionnelle et sociale des femmes

Rapport final

Blanche Le Bihan
chargée de recherche LAPSS-ENSP
Claude Martin
Directeur de recherche CNRS – CRAPE IEP et LAPSS-ENSP

Service des Droits des Femmes et de l'Egalité
du Ministère des Affaires Sociales, du Travail et de la Solidarité
Fonds Social Européen
Juillet 2002

Table des matières

INTRODUCTION	3
<i>Un nouveau contrat entre les générations ?.....</i>	3
<i>Un nouveau contrat entre les genres ?.....</i>	5
<i>Concilier travail et caring.....</i>	9
CHAPITRE 1 ELEMENTS DE METHODES ET DE CADRAGE	16
1. OBJECTIFS DE L'ETUDE	16
2. CADRAGE DE L'ECHANTILLON A PARTIR DE L'ENQUETE HID	17
<i>La méthode d'analyse.....</i>	17
<i>Conséquences du rôle d'aidante d'après l'enquête HID</i>	19
Conséquences du rôle d'aidante sur l'activité professionnelle.....	23
Les conséquences du rôle d'aidante sur la vie personnelle	23
3. LES OUTILS DE L'ENQUETE QUALITATIVE	25
<i>La construction de l'échantillon théorique</i>	25
<i>Structure du guide d'entrevue</i>	26
4. LES VARIABLES PERTINENTES POUR L'ANALYSE.....	27
CHAPITRE 2 PROFILS DES AIDANTES ET TYPES D'ARRANGEMENT.....	28
INTRODUCTION.....	28
PRESENTATION DE L'ECHANTILLON.....	29
Le profil des femmes aidantes rencontrées	29
Des femmes entre 30 et 60 ans qui vivent en couple	31
Des activités professionnelles diverses	32
La situation des personnes aidées au moment de l'entretien.....	33
26 aidantes et 37 relations d'aide	34
La proximité géographique aidante-aidée	37
TROIS TYPES D'ARRANGEMENT : A DOMINANTE FORMELLE, A DOMINANTE FAMILIALE ET MIXTE.....	37
CHAPITRE 3 CONSEQUENCES DU ROLE D'AIDANTE SUR LA VIE PROFESSIONNELLE ET PERSONNELLE.....	45
UNE VIE PROFESSIONNELLE PRESERVEE QUEL QUE SOIT LE NIVEAU D'ENGAGEMENT EN TANT QU'AIDANTE INFORMELLE.....	45
<i>Des situations professionnelles différentes</i>	45
Concilier vie professionnelle et vie familiale : des situations différentes selon les âges.....	45
Une deuxième variable, le type d'activité exercé.....	48
Un impact faible sur la vie professionnelle des femmes rencontrées.....	50
DES CONSEQUENCES MULTIPLES SUR LA VIE FAMILIALE ET PERSONNELLE	55
Des conséquences sur les relations entre membres de la famille : frères et sœurs....	56
Des conséquences sur les relations entre membres de la famille restreinte : enfants et conjoint.....	58
Le sacrifice d'une partie de sa vie personnelle (loisirs, vacances, ...)......	60
CHAPITRE 4.....	63
ARRANGEMENTS DE SOIN ET TRAJECTOIRES D'AIDANTES	63
1. TROIS SITUATIONS D'AIDE	66
2. AIDER UN PARENT DEPENDANT : UN ROLE SOCIAL, LE DON/LA DETTE, UNE MISSION D'AIDANTE	71
CONCLUSION	77
BIBLIOGRAPHIE:.....	79
Annexes	

Introduction

Avant d'apprécier ce que signifie et impose le fait de s'occuper d'un parent âgé pour une femme impliquée sur le marché du travail aujourd'hui, il convient sans doute de prendre la mesure des changements en cours. En effet, parmi les tendances socio-démographiques de ces dernières années, deux phénomènes sont susceptibles d'avoir un impact considérable sur les modes de vie des générations à venir : le vieillissement de la population et l'accroissement de l'activité professionnelle des femmes. Ces deux phénomènes posent l'un avec l'autre la question du renouvellement du « contrat entre les générations » et du « contrat entre les genres », dans la mesure où ils signifient parallèlement une croissance exponentielle de la demande d'aide et de soins des plus âgés et un épuisement ou une saturation de l'offre d'aide provenant des femmes, encore actuellement principales pourvoyeuses de soutien.

Un nouveau contrat entre les générations ?

On apprécie généralement le vieillissement d'une population en comparant le pourcentage que représente les plus de 60 ou les plus de 65 ans dans la population totale, ou bien encore en comparant ce groupe d'âge à celui des moins de 20 ans. Même si cette notion de vieillissement d'une population ne va pas de soi, et mériterait des précisions et des nuances (Bourdelaïs, 1993 ; Martin, 2002), il n'en demeure pas moins que le nombre des personnes âgées représentent une part croissante de la population¹.

Ainsi, le nombre des plus de 60 ans a augmenté de 1,2 million de personnes entre les deux derniers recensements de population passant de 11,3 millions en 1990 à 12,5 millions en 1999, à la fois du fait des gains d'espérance de vie (de l'ordre d'un trimestre tous les ans)² et de la disparition des classes creuses. En d'autres termes, les plus de 60

¹ Pour donner un aperçu de cette discussion, on peut dire que la notion de vieillissement d'une population pose problème si l'on considère l'âge comme une catégorie « naturelle ». Il n'est en effet pas du tout équivalent d'avoir 65 ans aujourd'hui, au début du 20^{ème} siècle, ou encore au 19^{ème}, etc. En somme, on ne peut apprécier ce que sera le vieillissement de la population en évaluant la condition future des personnes de 70 ans et plus à l'aune des conditions actuelles de vie, d'insertion, de participation à la vie sociale, etc., des personnes de ce même groupe d'âge. Si l'on tient compte de cette nuance, il serait donc plus juste, par exemple, de rapprocher, à condition sociale analogue, un homme âgé de 50 ans au début du 20^{ème} siècle d'un homme de 70 ans aujourd'hui.

² . L'espérance de vie à la naissance est de 75,5 ans pour les hommes et 83 ans pour les femmes en 2001 (Doisneau, 2001).

ans représentent actuellement 20,5% de la population contre 19% en 1990. Si l'on s'intéresse maintenant aux plus de 65 ans, les données sont les suivantes : Dans la France de 1936, ce groupe d'âge représentait 10% de la population générale. Vingt ans plus tard, il représentait 12%. Au début de l'an 2000, les plus de 65 ans représentaient 15,9% et actuellement, 16,2%. Les projections de l'INSEE annoncent une progression continue de ce groupe d'âge : 16,5% en 2005, 16,8% en 2010, 18,7% en 2015 et même 20,6% en 2020, alors que parallèlement, la proportion des moins de 20 ans continuera de diminuer³.

Cette tendance vaut pour l'ensemble des pays de l'union européenne. « La classe d'âge des 65 ans et plus progressera à un rythme moindre au cours des 10 prochaines années, du fait de la baisse de fécondité liée à la Seconde Guerre mondiale. Ensuite, l'augmentation s'accélérera progressivement et, en 2015, cette tranche d'âge se sera accrue de plus de 22% par rapport à son niveau actuel (passant de 16,1% de la population totale de l'UE à 19,4%). La hausse maximale, entraînée par le vieillissement des enfants du « baby boom », interviendra entre 2020 et 2040, puis cette hausse se ralentira avant que la tendance ne s'inverse un peu avant 2050 » (Eurostat, 2001). Tous les pays de l'UE ne sont cependant pas confrontés à ce processus au même rythme. En 2001, c'est en Italie et en Suède que la proportion des plus de 65 ans est la plus élevée avec respectivement 17,6% et 17,4% ; et en Irlande ou aux Pays-Bas qu'elle est la plus faible (11,3% et 13,5%).

Mais plus remarquable encore est sans doute le rythme d'accroissement du nombre des personnes les plus âgées (les 75 ans et plus ou même les 80 ans et plus). C'est bien en effet la part de la population la plus âgée qui s'accroît le plus vite : les 75 ans et plus ont vu leur nombre augmenter de 500 000 entre 1990 et 1999, pour atteindre 4,5 millions de personnes. Ces personnes très âgées, que l'on commence à qualifier de « quatrième âge », sont aussi plus fréquemment confrontées à une baisse de leur capacité d'assumer seules leur vie quotidienne. Nombre d'entre elles ont besoin d'aides pour des actes élémentaires de la vie quotidienne : se laver, se nourrir, s'habiller, se déplacer, etc. On parle en France de « dépendance » pour qualifier ce phénomène.

L'INSEE a évalué le nombre de « personnes âgées dépendantes » à la fin des années 1990⁴ à 1,2 million de personnes environ, dont 800 000 avec un niveau significatif de dépendance, susceptible de leur ouvrir droit à une aide publique à compter du 1^{er} janvier 2002 avec la création de l'Allocation personnalisée à l'autonomie (APA) (voir tableau 1). Plus de neuf sur dix de ces personnes âgées dépendantes vivent chez elles ou avec un de leurs proches. Néanmoins, la cohabitation intergénérationnelle ayant diminué, 40 % des personnes de plus de 80 ans résident seules (30% entre 70 et 80 ans). D'ailleurs, plus de la moitié des personnes vivant seules dans leur logement ont plus de 60 ans.

³ . La proportion des moins de 20 ans dans la population générale est passée de 29,2% en 1985 à 25,4% en 2001. On peut donc déjà annoncer le moment où le nombre de personnes âgées de plus de 65 ans sera supérieur aux moins de 20 ans. En plus des facteurs déjà mentionnés (gains d'espérance de vie et disparition des classes creuses), intervient ici l'effet de la chute de la fécondité, première cause de vieillissement de la population, d'après Alfred Sauvy. En effet, l'indice conjoncturel de fécondité est passée de près de 3 enfants en moyenne par femme en indice conjoncturel durant la période du baby-boom à 1,65 au milieu des années 1990, pour connaître une sensible reprise depuis 1998 avec en 2001 un indice de 1,90, plaçant la France au premier rang des pays de l'Union européenne.

⁴ . Dans le cadre de l'enquête HID (handicap, incapacité, dépendance » en 1998-1999.

Tableau 1: Nombre de personnes âgées dépendantes selon la grille AGGIR⁵

	domicile	Institutions	Ensemble
GIR 1	22,000	47,000	69,000
GIR 2	133,000	129,000	262,000
GIR 3	137,000	64,000	201,000
Sub-total GIR 1 to 3	292,000	240,000	532,000
GIR 4	232,000	32,000	264,000
Sub-total GIR 1 to 4	524,000	272,000	796,000
GIR 5	346,000	44,000	390,000
GIR 6	10 692,000	163,000	10 855,000
GIR inconnu	24,000	21,000	43,000
Personnes de 60 ans et +	11 586,000	498,000	12 084,000
Source: INSEE, enquête HID 1998-1999, calculs de la DREES			

Cependant, malgré cette tardive définition d'une politique publique dans ce domaine, devant permettre d'aider les personnes âgées à rester à leur domicile et à préserver une certaine autonomie, la famille et la parenté restent le principal pourvoyeur d'aide pour faire face à cette dépendance et, dans la famille, en fait, les femmes : épouses, tout d'abord, mais aussi filles et belles-filles. Autrement dit, ce phénomène pose de manière cruciale la question de l'articulation entre solidarités familiales et solidarités publiques. Si la famille continue d'apparaître comme une ressource et une protection contre les risques de l'existence du fait des importants flux de services, d'argent et de soutien dont elle est le vecteur, il est clair que ces solidarités familiales ont toutes les chances de renforcer plus que de compenser les inégalités, que ce soit les inégalités sociales ou les inégalités entre les genres. Il convient donc de se défier du mirage de la solidarité familiale, à laquelle les acteurs politiques font souvent appel pour compenser la crise des budgets sociaux, car elle est parfois synonyme de génération et de genre sacrifiés. Si la solidarité familiale continue de s'exercer, c'est aussi grâce à l'appui de la protection collective, l'une complétant l'autre. En somme, le vieillissement impose dans tous les pays développés un « nouveau contrat entre les générations » et un nouveau « contrat entre les genres » (Martin, 2001).

Un nouveau contrat entre les genres ?

C'est pourquoi une deuxième tendance mérite d'être soulignée : l'accroissement du nombre de femmes qui exercent une activité professionnelle. En effet, la période « Trente glorieuses » était caractérisée par un certain pacte social qualifié de « pacte fordiste », mais aussi par un « contrat de genre » précis. Société de croissance, de plein

⁵ . La grille AGGIR distingue 6 niveaux de dépendance, du GIR 1, où la dépendance est la plus élevée au GIR 6, où la dépendance est très faible.

emploi, propice au développement de l'Etat-providence, cette société était aussi caractérisée par un certain type d'organisation familiale et de division des rôles des sexes. Pour la caractériser, les *Women Studies* anglo-saxonnes ont proposé l'expression *Male Breadwinner model*, ou « modèle de Mr Gagnepain ». Elles désignent ainsi un type d'organisation de la division entre travail productif et travail de reproduction, qui est aussi une répartition du travail rémunéré et du travail non-rémunéré, tel que les hommes sont chargés de pourvoir aux besoins de leur ménage, quand les femmes se voient chargées du travail domestique et de soin. Cette organisation de la vie privée est celle qui a permis le développement du modèle du « salaire familial » ou de la familialisation des droits sociaux : des droits propres pour les hommes actifs occupés et des droits dérivés pour toute personne affiliée au pourvoyeur, au premier rang desquels l'épouse et les enfants. Dans ce type d'ordre privé, les femmes étaient donc reconnues principalement comme épouse et comme mère. Ce modèle a correspondu aussi à ce que Talcott Parsons a désigné par l'expression de « famille nucléaire », non sans susciter de vives critiques de la part de la sociologie féministe des années 1960 et 1970 (Michel, 1960 et 1972).

Ce modèle a connu une véritable révolution à partir du début des années 1970, du fait, tout particulièrement du développement du salariat féminin, mais aussi du recul de la nuptialité, de la fécondité, de la montée du divorce et de l'instabilité des couples mariés ou non. Les mutations qu'ont connues les marchés nationaux du travail avec le développement des emplois tertiaires fortement féminisés ont eu des répercussions majeures sur les familles et sur la place qu'occupent respectivement hommes et femmes, que ce soit en France ou dans l'ensemble de l'Europe, même si le rythme de ces mutations varie sensiblement d'un pays à l'autre. Mais la tendance est claire et massive. Entre 1960 et 1990, la population active en Europe a progressé de 30 millions d'individus, dont 25 millions de femmes. Ou encore, sur la dernière décennie seulement, de 1987 à 1997, les femmes ont occupé 90% des emplois supplémentaires de toute l'union européenne (Commission européenne, 2000). Nous assistons de ce fait à une profonde restructuration de l'organisation sociale, passant d'un modèle type « Mr Gagnepain- Mme Ménagère », à un modèle à deux pourvoyeurs de revenus.

Si les pays de l'Union européenne connaissent cette transformation à des rythmes différents, il n'en demeure pas moins que globalement, à l'échelle des 15 pays membres, à peu près les 2/3 des femmes entre 25 et 49 ans sont inscrites sur le marché du travail ; le plus bas niveau étant celui de l'Espagne, avec 50%, et le plus élevé, celui de la Suède avec près de 80%⁶.

La croissance du nombre de femmes engagées sur le marché du travail a donc été continue tout au long des trois dernières décennies, parallèlement à la tertiarisation de la société. Ce phénomène a correspondu à la fois à l'explosion d'une offre d'emploi dans le secteur tertiaire et des services standardisés ou non, mais aussi à une forte demande d'emploi de la part des femmes.

En France, si la croissance de la population active s'est ralentie depuis la fin des années 1980 (malgré une hausse globale du nombre des actifs de 1,3 million entre 1990 et 1999), cette tendance masque un double phénomène : une baisse sensible de l'activité aux deux extrémités de l'échelle des âges [chez les plus jeunes (-de 25 ans) et chez les plus âgés (+ de 50 ans)], et une hausse sensible de l'activité féminine, surtout cette fois

⁶ . Les différences sont encore plus prononcées lorsque l'on envisage le travail à temps partiel féminin, très rare dans un pays comme la Grèce avec 8% et très fréquent aux Pays-Bas, avec près de 75% des emplois féminins.

aux âges intermédiaires : 105 000 actives de 25 à 59 ans de plus par an. Entre 1990 et 1999, les taux d'activité des femmes ont augmenté à chaque âge entre 26 et 58 ans, mais la hausse la plus importante concerne la génération née après-guerre, avec plus de douze points d'augmentation chez les 50-54 ans.

Du fait de cette participation élevée des femmes au marché du travail (en mars 2001, 79,6 % des femmes entre 25 et 49 ans étaient actives, dont 70 % occupant des emplois à temps plein)⁷, 60 % des couples avec enfants sont composés aujourd'hui de deux actifs occupés. Bien sûr, ce pourcentage varie en fonction du nombre d'enfants présents au foyer (64 % des couples avec deux enfants sont « bi-actifs » et 44 % des couples avec trois enfants). Mais cette tendance annonce la fin du modèle de « Monsieur Gagnepain s'appuyant sur le travail domestique et éducatif de Madame Aufoyer ».

Cette remise en cause de la division du travail de production et de reproduction demeure néanmoins encore très partielle. Le nouveau « contrat entre les genres » semble encore loin d'être à l'œuvre. En effet, les chiffres disponibles sur la division du travail domestique et de soins montrent, malgré les difficultés de sa mesure, l'importance du chemin qui reste à parcourir dans ce domaine. En moyenne, un homme vivant en couple consacrerait chaque jour deux heures et demi au travail domestique et les femmes cinq heures (Brousse, 1999). Si l'on compare ces données aux résultats de l'enquête de 1986, les hommes consacraient au total 11 minutes de plus par jour et les femmes 20 minutes de moins au travail domestique. Et cette différence serait d'autant plus grande que l'on considère le noyau dur des tâches domestiques (cuisine, vaisselle, lavage du linge, soins aux enfants), qui est assumé à 80% par les femmes. En somme, la division du travail non rémunéré est encore très forte et les changements sont encore surtout des changements idéologiques ou d'opinion, plus que des changements de pratiques. Quelle que soit la manière de compter cette répartition du temps, l'inégalité entre les genres demeure patente.

Pour aller plus loin dans ces évaluations, des enquêtes récentes ont tenté de mieux distinguer le travail parental (travail de prise en charge des enfants) du travail domestique à proprement parler. Il ne s'agit cependant ici que du travail quotidien lié à la prise en charge des enfants, qu'il s'agisse des courses, des repas, du travail d'accompagnement scolaire, des soins proprement dit. Aucune donnée dans de telles enquêtes de budgets temps ne concerne le temps consacré aux parents âgés.

Ainsi, la dernière enquête « emploi du temps » de l'INSEE a mis en évidence les écarts suivants entre hommes et femmes (tableau 2).

Tableau 2 : Temps parental moyen quotidien selon la présence d'enfants

		Temps moyen	% de personnes concernées	Temps moyen des personnes concernées
Ensemble des parents	Pères en couple	31 min	44%	1h 10 min

⁷ . La présence des femmes sur le marché du travail en France est loin d'être la plus élevée d'Europe. Si l'on ne retient que les femmes de 15 à 64 ans occupant un emploi en 1999 par rapport à l'ensemble des femmes de ce groupe d'âge, le taux est en France de 53,5% contre 71,6% au Danemark, 68,9% en Suède, 64,6% en Finlande, ou même 63,7% au Royaume-Uni et 59,6% au Portugal (Silvera, 2002).

d'enfants de moins de 15 ans	Mères en couple	1h 35 min	77%	2h 03 min
	Mères seules	1h 16 min	74%	1h 42 min
Ensemble des parents avec enfants de moins de 3 ans	Pères en couple	52 min	63%	1h 23 min
	Mères en couple	2h 49 min	97%	2h 54 min
	Mères seules	2h 51 min	95%	3h 01 min
Lecture : une personne est dite « concernée » si, dans l'ensemble de ses activités journalières, au moins une constitue du temps parental. En moyenne, un père d'enfant(s) de moins de 15 ans, consacre 31 minutes par jour au temps parental. Mais, sur une journée, seulement 44% ont une activité que l'on a classée dans la catégorie du « temps parental direct ». Pour ces 44% là, le temps parental représente 1h 10 environ par jour.				
Source INSEE, enquête emploi du temps, 1998-1999				

Le fait de procéder à de telles distinctions demeurent néanmoins difficile et problématique. La comparaison entre deux enquêtes récentes, celle de l'INSEE et l'enquête MATISS-Tilburg montre l'importance des écarts selon les définitions retenues et les méthodes de recueil employés (tableau 3).

Tableau 3. Ecart entre temps parental et domestique hebdomadaire selon le sexe du parent dans deux enquêtes (emploi du temps de l'INSEE et enquête MATISS-Tilburg)
En heures par semaine

		Enquête « emploi du temps » de l'INSEE	Enquête MATISS
Homme en couple actif à temps complet (A)	Temps parental	3	13
	Temps domestique	13	11
	Parental + domestique	16	24
Femme en couple active à temps complet (B)	Temps parental	9	21
	Temps domestique	23	30
	Parental + domestique	32	51
Rapport entre femmes et hommes (B/A)	Temps parental	3	1,6
	Temps domestique	1,8	2,7
	Parental + domestique	2	2,1
Note : pour pouvoir établir la comparaison, le champ est élargi à l'ensemble de parents, sous condition qu'ils soient actifs à temps complet et les durées sont évaluées sur une semaine			

Les résultats de l'enquête MATISS suggère une plus forte implication des pères dans les activités parentales par rapport aux activités domestiques puisqu'ils consacraient 1,6 fois moins de temps que les femmes aux activités parentales mais 3 fois moins de temps aux activités domestiques. Les résultats de l'enquête « emploi du temps » de l'INSEE suggèrent une interprétation opposée : les hommes consacraient 2,7 fois

moins de temps aux activités parentales que les femmes, mais 1,8 fois moins de temps aux activités domestiques.

Ceci est lié à une définition plus large du temps parental dans l'enquête MATISS : les activités sont pré-définies, le questionnaire fait référence à une journée ou une semaine type et la durée de comptabilisation est laissée au libre choix des individus, soit le journée, soit la semaine. La somme des activités sur une semaine ne correspond pas au nombre d'heures que comporte effectivement une semaine (168 heures). En revanche, l'enquête de l'INSEE utilise un carnet rempli chaque jour par l'individu enquêté sur lequel sont consignées toutes les activités par tranche de 10 minutes. Il mentionne l'activité principale (qui est la seule comptabilisée dans le tableau) et éventuellement une activité secondaire.

Si l'on aborde la question du travail de soin réalisé par un adulte auprès d'un parent âgé, devenu dépendant, physiquement, psychologiquement ou les deux, les données manquent. Seules quelques informations peuvent apparaître dans l'enquête HID évoquées précédemment. On sait simplement à la lumière des enquêtes qualitatives disponibles que ce sont les femmes qui sont concernées au premier chef, non seulement en tant que bénéficiaire de l'aide (du fait de l'écart d'espérance de vie avec les hommes), en tant qu'aidante informelle ou familiale, mais aussi en tant qu'aidante professionnelle (aide-ménagère, aide-soignante, etc.). Le soin aux personnes âgées reste encore massivement une affaire de femmes (plus qu'une affaire d'hommes ou une affaire d'Etat).

Aussi, si l'on croise ces deux tendances majeures de transformation de la société française, comme de l'ensemble des sociétés développées, il est clair que l'avenir semble lourd de difficultés et d'enjeux. Comment assurer demain une offre de soins à un nombre croissant, voire exponentiel de personnes âgées en demande d'aide, alors que les principales « offeuses » auront une moindre disponibilité, pour être toujours impliquées sur le marché du travail ? Et ceci sans compter la complexification des réseaux de parenté, qui sont de plus en plus souvent composés ou composites, du fait des ruptures et des recompositions familiales.

Sans un rééquilibrage entre hommes et femmes de ces tâches et sans une contribution accrue des pouvoirs publics, on voit mal comment ce travail de soin et d'aide quotidienne pourra être assumé par cette génération pivot (Attias-Donfut, 1995 ; Attias-Donfut, Lapierre et Segalen, 2001), qui a de plus en plus souvent à faire face à son propre travail à temps plein, à des enfants devenus jeunes adultes qui restent beaucoup plus longtemps partiellement dépendants du ménage de leurs parents et à des parents de plus en plus âgés et dépendants eux-mêmes (Galland, 2000 ; Villeneuve-Gokalp, 2000).

L'enquête que nous avons menée pour le service des Droits des Femmes est partie de ce constat global pour tenter de mieux comprendre la manière dont des femmes actives, devenues aidantes principales d'un parent dépendant, menaient de front travail et soin, en plus de leurs autres tâches habituelles. La question de départ était même celle de l'impact de ce travail de soin et d'aide sur leur vie professionnelle, mais par extension, nous nous sommes intéressés aussi à l'impact de ce travail sur leur vie personnelle et familiale.

Concilier travail et caring

La question de l'articulation entre travail et vie familiale ou, en d'autres termes encore entre vie personnelle, vie professionnelle et vie familiale est donc au cœur de notre travail. Toutefois, nous souhaitons adopter pour l'aborder le point de vue des femmes

elles-mêmes. En effet, il est fréquent de traiter cette question de l'articulation sous l'angle des politiques publiques, en déclinant des choix possibles, des scénarios d'action publique, supposés plus ou moins propices ou favorables à la conciliation. Pour se faire une idée de ces scénarios, nous proposons ci-après de rendre compte des apports de la littérature sur le sujet, qui s'appuie le plus souvent sur la question que pose le développement du travail salarié des femmes pour la prise en charge de la petite enfance (pour plus de détails, voir Martin, 2002).

On peut de prime abord, et en restant à un niveau relativement descriptif, repérer dans la littérature académique, administrative et dans les rapports commandés par la Commission européenne, quelques grands modèles de conciliation à l'échelle européenne. Il s'agit bien entendu ici d'une vision schématique, qui a pour principale vertu de fournir quelques premiers points de repères et quelques-unes des principales lignes du débat en cause, mais aussi de baliser les grands choix politiques possibles (Threlfall, 2000). Il ne faut pas croire, bien entendu, que ces modèles existent de manière pure dans la réalité. Ils sont en général combinés au sein d'une même configuration nationale. Mais en les posant ainsi de manière schématique, on perçoit les arbitrages possibles et les arguments en cause.

On peut, par hypothèse dessiner cinq principaux modèles de conciliation, qui ont été ou non expérimentés dans la réalité à propos de la prise en charge des enfants.

Modèle 1: Le salaire maternel

Paiement par l'Etat d'un salaire maternel (parfois qualifié de parental pour éviter apparemment l'aspect discriminatoire)

Logique consistant à transformer du travail (parental et domestique) non rémunéré en travail rémunéré par la collectivité

Modèle de Monsieur Gagnepain (*Male Breadwinner*) et de Mme Aufoyer (forte division des rôles des sexes), incompatible avec les objectifs d'égalité ou d'*equal opportunities*

L'important semble de garantir un salaire familial ou salaire pour le ménage (avec deux composantes : salaire + compensation du travail domestique et de soin)

Pas de temps de conciliation pour le principal pourvoyeur

Effets négatifs très importants en cas de rupture du couple

Appliqué au secteur de la prise en charge des personnes âgées, il s'agirait de la promotion d'un système de congé rémunéré pour permettre à des adultes de prendre en charge un parent ou une personne apparenté devenue dépendante.

Exemple: dès 1955, l'allocation de salaire unique, transformé en complément familial en 1977; salaire maternel pour les mères seules; le principe du quotient familial qui permet d'obtenir une réduction fiscale pour personne à charge.

Le premier modèle, celui du salaire maternel, favorise une rémunération par la collectivité du parent qui assume de fait le plus souvent, le travail domestique, parental et de soin. Il fonctionne aussi sur la base d'un postulat : celui qui consiste à penser que la mère est la mieux placée, pour des raisons qui peuvent aller jusqu'à faire appel à une supposée « nature », pour prendre en charge le jeune enfant. Ce postulat est d'autant plus affirmé qu'il concerne le très jeune enfant (moins de 1 an, voire moins de 3 ans, selon les cas). Ce modèle permet donc de reconnaître le travail de *caring*, de lui

attribuer une valeur et d'éviter de le prendre pour acquis, sans tenir compte de sa contribution au bien-être collectif. En revanche, ce faisant, il avalise également que ce travail doit demeurer à la charge d'un des deux parents seulement. La conciliation consiste à diviser le travail de production et de reproduction, à suivre le modèle de la famille Parsonienne dans laquelle l'homme doit assurer la fonction de pourvoyeur de revenu et la femme celle de domestique et d'éducatrice des enfants. Cette division relativement stricte des rôles des sexes impose en même temps leur complémentarité et leur interdépendance. En revanche, il est tout à fait clair que ce modèle va à l'encontre de l'égalité ou de la promotion d'un égal accès des femmes et des hommes au marché du travail.

On peut donner plusieurs exemples de ce modèle : toutes les formes de salaire maternel ou parental relève de ce modèle. Le principe du quotient familial qui permet d'obtenir une réduction fiscale pour les personnes à charge peut s'apparenter aussi à ce premier modèle en faisant supporter les coûts du travail parental et domestique par l'ensemble de la collectivité. On peut tout à fait imaginer un modèle analogue en ce qui concerne la prise en charge des personnes âgées dépendantes, même si le débat n'est pratiquement pas structuré dans ce sens, en France tout au moins et contrairement aux pays scandinaves. Dans ce cas, il s'agit de faciliter le retrait du marché du travail des femmes aidantes d'un parent âgé en leur offrant des formules de congé rémunéré et une prise en charge de leurs cotisations pour le droit à la retraite.

Modèle 2: le mariage comme contrat de travail

Variante (hypothétique) du premier modèle: la logique consiste à défendre une nouvelle formalisation du contrat de mariage, sous la forme d'un contrat ressemblant à celui qui unit un employeur et un employé.

Le modèle est celui d'un salaire parental assumé au niveau privé par l'un des conjoints pour couvrir le travail (parental et domestique) de l'autre.

La rémunération du travail parental est assurée au sein du ménage, généralement par une compensation par le mari du travail de soin de son épouse

Modèle incompatible avec la promotion d'une égalité entre les genres

Effets négatifs importants en cas de rupture du couple

Exemple de mise en œuvre: la prise en compte de la contribution du conjoint à la vie de famille lors de l'établissement du montant des prestations compensatoires après divorce

Un deuxième modèle, qui reste à un niveau plus hypothétique ou théorique, est celui qui envisage la rémunération du temps parental par le conjoint. Selon ce modèle, on peut considérer le contrat de mariage comme une sorte de contrat de travail. Si l'hypothèse peut sembler choquante, elle n'est pas totalement dénuée de sens lorsque par exemple, on envisage à l'occasion d'un divorce, d'évaluer le manque à gagner d'un des conjoints qui a consacré son temps au travail domestique et parental plutôt qu'à l'exercice d'une profession. On est alors en quelque sorte sommé de mesurer la contribution de la mère au bien-être du ménage, sous la forme de son travail domestique et de soins. La seule base de référence est alors d'évaluer le coût de ces tâches, s'il avait fallu que le mari se les procure en employant quelqu'un. Dans ce modèle, une fois encore, la division des rôles des sexes est dominante.

Pour la prise en charge des parents âgés, ce modèle semble peu pertinent dans la mesure où, malgré les principes d'obligation alimentaire due à ses ascendants, il n'est guère envisagé de faire de la prise en charge des plus âgés un devoir à la charge de l'un ou l'autre des adultes.

Modèle 3: le pourvoyeur principal + le pourvoyeur secondaire

Modèle du ménage à 1,5 pourvoyeur de revenu

Stratégie du temps partiel ou du salaire d'appoint

L'homme est généralement le pourvoyeur principal et la femme le pourvoyeur secondaire, ce qui est une fois encore incompatible avec les objectifs d'égalité entre les sexes.

En cas d'arbitrage au sein du couple, la priorité est donc systématiquement donnée au maintien du salaire principal et donc à la carrière professionnelle de l'homme.

Un tel modèle peut fort bien être appliqué en matière de dépendance d'un parent âgé, au sens où il s'agit de donner la priorité au travail à temps plein de l'un seulement des membres du couple.

Effets négatifs importants en cas de rupture du couple

La conciliation est organisée pour l'un seulement des pourvoyeurs, celui qui concède le temps partiel (parental, professionnel, familial et domestique)

Le troisième modèle possible est beaucoup plus courant aujourd'hui. Il consiste à envisager de traiter la question de l'articulation en définissant un modèle de ménage dans lequel l'un des parents est considéré comme pourvoyeur principal et l'autre comme pourvoyeur secondaire. Une fois encore, compte tenu de la conception dominante des rôles des sexes et de l'organisation actuelle du marché du travail, le principal pourvoyeur est généralement l'homme et le pourvoyeur secondaire : la femme. On peut donc aussi qualifier ce modèle de ménage à 1,5 pourvoyeur de revenu. Les politiques cherchant à favoriser le travail à temps partiel féminin, pour faciliter la conciliation relève typiquement de ce schéma. En somme, la conciliation y est organisée pour un seul des pourvoyeurs.

D'autres dispositifs sont susceptibles de poursuivre ce même objectif, comme les congés parentaux pour un seul des deux parents. L'idée consiste alors à faciliter le retrait provisoire du marché du travail des mères, avec ou sans compensation de la perte de salaire. Plus cette rémunération des congés parentaux est limitée dans le temps et en montant, plus on a de chance de renforcer ainsi la division des rôles des sexes et de faire en sorte que ces congés ne soient en pratique utilisés que par les femmes.

Une fois encore, la question de l'égalité des chances est écartée ou considérée comme secondaire, par rapport à l'idée qui consiste à faire en sorte que le ménage trouve un équilibre entre la nécessité de subvenir à ses besoins par l'obtention d'un salaire et celle de prendre en charge principalement le travail de reproduction, sans le déléguer totalement à des tiers (qu'il s'agisse des pouvoirs publics ou de personnels recrutés à cette fin à un niveau privé).

Modèle 4 : Ménage avec deux pourvoyeurs de revenu à temps plein avec des services publics que ce soit pour prendre en charge la petite enfance ou les personnes âgées dépendantes

Ce modèle suppose le développement de services très étendus, publics et/ou privés, pour déléguer la prise en charge des soins (enfants et/ou autres personnes dépendantes).

Ce modèle ne remet pas nécessairement en cause le fait que la conciliation soit un problème féminin

L'égalité des chances est conçue comme nécessitant que les femmes puissent se maintenir sur le marché du travail en recourant à des services (à l'extérieur ou au sein du ménage)

Ce modèle pose le problème du développement d'un secteur d'emploi fortement féminisé et faiblement valorisé

Il soulève aussi souvent en parallèle la thématique du déficit parental ou de l'irresponsabilité parentale dans le débat public

Un troisième modèle possible consiste à promouvoir des ménages à deux pourvoyeurs de revenu à temps plein. Le développement rapide de l'emploi féminin a fait de ce modèle domestique le modèle dominant de la famille européenne contemporaine, même si ce phénomène affecte les différents pays avec une intensité variable (les plus concernés sont la Suède, la Finlande, le Danemark, la France, la Belgique, le Portugal). Néanmoins, le fait que les femmes tiennent aujourd'hui à faire le plus possible des carrières professionnelles continues ne signifie pas que la question de la conciliation soit posée au niveau du ménage, à la fois pour l'homme et pour la femme. Dans la majeure partie des cas, les pouvoirs publics n'envisagent cette question que pour les femmes. Parce qu'« elles » sont confrontées au problème de l'incompatibilité entre vie familiale et vie professionnelle, le débat sur la conciliation n'est posée que pour « elles ». Cette manière quelque peu hypocrite de parler de la conciliation seulement pour les femmes est typique de la configuration française. Dans ce schéma dominant, les hommes ne semblent pas concernés par la question de la conciliation, puisque leur rôle demeure principalement celui de travailleur. Ce modèle de conciliation se traduit donc par le développement de services publics, principalement, mais aussi privés, permettant de déléguer à d'autres le travail de soin aux enfants, mais aussi aux personnes âgées dépendantes.

En somme, ce modèle suppose le développement de services très extensifs pour déléguer le soin des enfants et des autres personnes dépendantes. Il pose cependant le problème du développement de nouveaux emplois, principalement féminins, faiblement valorisés, qualifiés et rémunérés et donc celui de l'inégalité entre les femmes qui peuvent faire carrière et celles qui vont être les offreuseuses de ce type de soin, avec des statuts précaires. Ce modèle suscite aussi des réactions concernant les limites de la délégation et des critiques en termes de déficit ou de démission parentale. Les propos parfois tenus par des acteurs politiques ou dans les médias sur l'abandon des enfants ou des personnes âgées à des institutions par des femmes/mères/filles plus soucieuses de leur carrière que du bien-être de leurs proches (enfants/parents/beaux-parents) témoignent de ce genre d'arguments.

Modèle 5: le couple moitié carer- moitié pourvoyeur

Le modèle idéal du partage: moitié parental-moitié professionnel pour l'homme et pour la femme

La logique principale est celle de la parité des situations homme/femme dans les différentes sphères de l'existence

Ce modèle correspond idéalement au modèle défendu par les institutions européennes.

Il butte essentiellement sur l'enjeu des revenus, qui s'avèrent insuffisants.

C'est donc un modèle inégalement applicable (convient surtout aux cadres et couches moyennes et supérieures diplômés du public, mais aussi à ceux qui peuvent déployer leur activité à domicile)

Le dernier modèle repérable selon cette logique descriptive est celui qui défend un partage égalitaire entre les genres de la double fonction parentale et professionnelle pour les deux sexes. La logique est d'assurer une parité des relations homme – femme dans les différentes sphères de l'existence. Pour exemple, on peut mentionner les politiques de congés parentaux rémunérés à destination des hommes et des femmes, y compris les cas où ces politiques sont assortis d'un quota d'utilisation par les hommes de manière à garantir un double usage, en évitant de se satisfaire d'un principe égalitaire qui ne trouve pas de concrétisation.

Ce modèle est défendu par les institutions européennes concernant la petite enfance, mais bute néanmoins sur la difficulté des revenus. S'il est applicable pour les ménages jouissant d'un bon revenu, il l'est moins pour les autres, puisqu'il suppose que les ressources ainsi acquises par les deux membres du couple soient suffisantes. Ce modèle implique aussi d'individualiser les droits sociaux et de renoncer au modèle du salaire familial comme base du ménage, mais aussi des comptes sociaux et fiscaux.

Au plan européen, la discussion qui s'esquisse dans les Etats membres tourne autour de la promotion de ces différents modèles. Aucun d'eux n'est totalement évacué. La diversité des réponses proposées selon les Etats membres et selon les périodes dépend du débat public sur le sujet mais aussi des modèles sociaux et culturels.

La question de l'articulation entre vie familiale, tâches de soin et vie professionnelle n'est véritablement inscrite sur l'agenda politique des pays européens que pour la prise en charge de la petite enfance, à l'exception des pays scandinaves. Reste à le poser de manière analogue pour les personnes âgées dépendantes. Mais intervient ici manifestement le fait que les femmes concernées par ce deuxième type de prise en charge sont plus âgées et ont un rapport différent à leur carrière professionnelle. La solution qui semble implicitement préconisée est de laisser les femmes procéder à leurs propres choix et arbitrages.

C'est justement ces arbitrages privées, inscrits dans des réseaux familiaux, que nous souhaitons éclairer par cette enquête, en ayant recours à une étude qualitative d'un certain nombre de situations réelles choisies pour leur exemplarité.

Dans ce rapport, nous présenterons tout d'abord l'objectif de l'enquête et la méthode utilisée, puis nous cadrerons cette enquête qualitative par une exploitation des informations pertinentes de l'enquête HID, qui aborde marginalement la question de l'impact du travail de soin à un parent âgé sur la vie professionnelle et personnelle des femmes. Dans un deuxième temps, nous présentons tout d'abord l'échantillon étudié et les différentes relations d'aide, puis les conséquences de ce travail de soin sur la vie professionnelle et personnelle, telles que l'ont révélées les personnes enquêtées.

En conclusion, nous reviendrons sur les trajectoires d'aidantes et sur les étapes de ce processus d'aide, qui semblent se dégager de l'enquête.

Chapitre 1

Eléments de méthodes et de cadrage

1. Objectifs de l'étude

La prise en charge des personnes dépendantes constitue un véritable enjeu de genre. En effet, les femmes sont particulièrement concernées puisque la majorité des aidants familiaux, membres de la parenté, sont des femmes (épouses, filles et belles-filles), mais aussi au sens où 99% des emplois dits familiaux sont occupés par des femmes. Les femmes dans la famille occupent une place centrale dans le maintien à domicile : sur pratiquement toutes les activités, l'aide en provenance des femmes dans la famille est la plus fréquente. Elles occupent une place de premier plan pour toutes les activités à forte consommation de temps, telles que la surveillance, les courses, les tâches liées à la vie domestique, mais aussi au niveau de la gestion administrative et de la gestion du temps libre.

La particularité du débat français est de s'être totalement focalisé sur la prestation aux personnes dépendantes et d'avoir largement occulté la question des aidants (les *carers*) et de leur statut⁸. Il existe ainsi une certaine ambiguïté de la prestation spécifique dépendance (PSD) qui jouait sur le double registre de la solidarité familiale et de l'allocation créatrice d'emploi, ce qui demeure dans le cadre de l'APA⁹. Dès lors, cette problématique se trouve à la frontière entre politiques familiales, politique de la vieillesse et politiques de l'emploi.

Les femmes assument, sans aide suffisante de la collectivité, les conséquences de la montée de la dépendance, dans un contexte où elles sont de plus en plus nombreuses à être impliquées sur le marché du travail, ce qui pose le problème de la réduction du nombre d'aidants potentiels.

Trois axes de réflexion seront privilégiés afin d'analyser l'impact sur les femmes aidantes de la prise en charge de la dépendance :

1/ La compatibilité entre activités de *carer* et objectif d'égalité en matière d'emploi : impact sur la vie professionnelle des femmes en termes de carrière professionnelle, de recours au temps partiel plus ou moins choisi et de gestion du temps de cette prise en charge de la dépendance. Nous avons tenté aussi de repérer les attentes des aidantes en termes de reconnaissance de leur rôle, les attentes de congés (de type congé parental rémunéré), en termes de couverture sociale et de prise en charge des cotisations, en termes de services ou de formule de répit, etc.

⁸ Des initiatives sont en cours dans le cadre de la mise en œuvre de l'APA pour faire évoluer l'offre de services, le nombre et la qualification des intervenants à domicile.

⁹ Martin (Claude) et Joël (Marie-Eve), Aider les personnes âgées dépendantes Arbitrages économique et familiaux, Editions ENSP, Rennes, 1998. Martin (Claude), « La prestation spécifique dépendance et ses effets sur les femmes carers », Actes des Journées d'Etudes organisées par le GDR MAGE, Journée du 19 novembre 1999 « Entre la famille et l'emploi : quelles politiques sociales ? », dir. Janine Laufer et Catherine Marry, Document de travail N°2, 2000.

2/ Le statut des aidants familiaux et plus particulièrement l'embauche familiale et ses implications sociales feront également l'objet d'une attention particulière. En effet, l'embauche familiale a des répercussions sur les relations parents-enfants. L'impact est aussi économique puisque les choix effectués ont des incidences sur l'équilibre économique de la famille.

3/ Enfin, des études (« *Journal of the American Medical Association* ») ont montré que les soins aux personnes âgées ont des répercussions directes sur l'état de santé des aidants. Aussi, il conviendra de s'interroger sur l'évolution de la santé des aidantes (fatigue, dépression, consommation pharmaceutique...).

Pour cadrer cette étude, nous présentons **un premier volet statistique** dont les données nous ont été fournies par la Drees (enquête Handicaps-Incapacités-Dépendance réalisée par l'INSEE).

Le deuxième volet de l'étude repose sur une démarche qualitative, à savoir la conduite de **26 entretiens semi-directifs auprès de femmes aidants familiaux, rémunérées et non rémunérées pour leur activité de soins**. Pour ce faire nous avons procédé à la construction d'un échantillon raisonné de situations, tenant compte de différentes configurations d'aide. L'analyse des entretiens permet d'affiner les résultats statistiques et de comprendre l'impact de cette activité d'aidants familiaux sur la vie professionnelle, d'une part, (développement de carrière, choix de passer à un travail à temps partiel, choix d'être ou non rémunérée en tant qu'aidante ...), sociale et personnelle, d'autre part, (santé physique et psychologique, perception par les aidantes du vieillissement de la personne âgée dont elles ont la charge mais aussi par rapport à elle-même ; conséquences de ce statut « d'aidante » sur la vie de couple, mais aussi sur les relations parents-enfants) de ces femmes.

2. Cadrage de l'échantillon à partir de l'enquête HID

Dans cette section, nous présentons les principaux résultats de l'Enquête Handicap-Incapacité-Dépendance sur la question de l'impact de ce travail sur les aidantes. Cette exploitation permet de préciser notre échantillon et de dégager les thèmes importants à aborder lors des entretiens et à intégrer dans le guide d'entrevue. L'Enquête HID s'intéresse aux conséquences des problèmes de santé sur la vie quotidienne des personnes. Elle est constituée de quatre vagues de recueil d'information : la première et la troisième concernent les personnes en institutions; la seconde et la quatrième concernent les personnes vivant à domicile. C'est la seconde phase de recueil que nous avons exploitée. Un peu moins de 20 000 personnes, dont environ 8800 personnes âgées de 60 ans, ont ainsi été interrogées par un enquêteur de l'INSEE à la fin de l'année 1999.

La méthode d'analyse

Ce travail d'analyse de l'enquête HID a été effectué en collaboration avec Nathalie Dutheil de la DREES qui travaille sur l'exploitation des données HID, et plus précisément sur cette question des aides et des aidants des personnes âgées¹⁰.

Nous avons procédé au croisement de deux éléments :

¹⁰ Dutheil (Nathalie), « Les aides et les aidants des personnes âgées », Etudes et résultats, n°142, novembre 2001.

- l'identification, dans le guide d'entrevue HID, des questions correspondant aux interrogations posées dans le cadre de notre recherche.
- l'identification, dans l'échantillon des personnes interrogées dans le cadre de l'enquête HID, des personnes correspondant aux femmes auprès desquelles nous souhaitons mener nos entretiens.

C'est le module (W) du questionnaire de l'Enquête HID qui correspond à notre objet d'étude, puisqu'il s'agit des questions posées à l'aidant principal, dans le cas bien sûr où il existe un aidant principal¹¹. Ce sont les personnes interrogées elles-mêmes qui ont désigné leur « aidant principal », à savoir, parmi les aidants non professionnels intervenant auprès d'elle, la personne considérée comme l'aidant le plus proche. Nous avons alors identifié les personnes aidantes pouvant correspondre à notre échantillon, c'est-à-dire des femmes-aidantes.

1516 femmes aidantes ont été identifiées¹². Sur ces 1516 femmes intervenant auprès d'une personne âgée, nous avons conservé les 600 filles et belles filles de l'échantillon HID¹³. Nous avons en effet décidé de mettre de côté les conjointes qui n'entrent pas dans notre échantillon puisqu'il s'agit de femmes d'un certain âge qui ne sont plus en période d'activité professionnelle¹⁴. La variable professionnelle est en effet centrale dans notre étude, puisqu'il s'agit de comprendre les conséquences pour les femmes, notamment en termes de carrière et de choix professionnels, de leur rôle d'aidante informelle auprès d'une personne âgée. Parmi les 600 filles et belles filles, nous avons donc conservé les 250 qui ont répondu oui à la question « Avez-vous une activité professionnelle ? ».

C'est donc à partir de cet échantillon de 250 aidantes filles et belles filles ayant une activité professionnelle que nous avons étudié les réponses apportées au questionnaire de l'enquête HID. Les questions posées sont les suivantes :

- **Avez vous dû aménager votre activité professionnelle à cause de votre rôle d'aidant ?**
- Si oui, réduction d'horaires ?
- Si oui, changement des horaires de travail ?
- Si oui, changement de la nature du travail ?
- Si oui, changement d'entreprise ?
- Si oui, rapprochement du lieu de travail ?
- Si oui, travaille maintenant à domicile ?

¹¹ Les consignes données dans le cadre de l'enquête sont les suivantes : « Les questions qui suivent ne sont posées que s'il existe un « aidant principal ». Dans plusieurs cas, il n'y aura pas lieu de poser cette partie, soit parce que la personne n'a pas besoin d'aide, qu'elle n'est pas aidée, ou que l'aide est fournie par des professionnels. L'interrogation de l'aidant principal sera réalisée soit informatiquement par l'enquêteur, s'il le juge possible, soit sur un questionnaire-papier que l'aidant remplira lui-même et renverra à la direction régionale de l'INSEE », Module W : Questions à l'aidant principal », Dossier d'interview partie 2 (questionnaire individuel de l'enquête HID de fin 1999).

¹² D'après Nathalie Dutheil « la moitié des aidants principaux désignés sont des conjoints, et un tiers des enfants. L'aidant principal est une femme six fois sur dix quand c'est le conjoint qui occupe ce rôle et sept fois sur dix quand il s'agit de l'enfant », Etudes et Résultats, p. 4.

¹³ Comme le note Nathalie Dutheil (Etudes et Résultats), l'enquête HID ne fait pas de distinction entre les enfants de la personne enquêtée et les conjoints des enfants. Il n'est donc pas possible de distinguer les filles des belles filles.

¹⁴ D'après Nathalie Dutheil « quand l'aidant principal est le conjoint, son âge moyen est de 70 ans ».

- **Avez vous dû cesser de travailler en raison de votre activité d'aidante ?**
- **Quelles conséquences a votre rôle d'aidant sur les activités suivantes ?**
 - Sortir pendant la journée
 - Sortir le soir
 - Partir quelques jours
 - Partez vous en vacances ?
 - Votre sommeil est il souvent interrompu ?
- **Quelles conséquences a votre rôle d'aidant sur les relations avec vos amis ?**
- **Votre rôle d'aidant a-t-il changé votre relation avec votre époux / partenaire ?**
- **Vos tâches d'aidant ont-elles eu des conséquences négatives sur votre bien-être physique ou moral ?**
 - Si conséquences négatives : problèmes de dos ?
 - Si conséquences négatives, autres ?
 - Si conséquences négatives, fatigue morale, anxiété, stress, état dépressif ?
 - Si conséquences négatives, fatigue physique ? surmenage ?
- **Vos tâches d'aidant ont-elles eu des conséquences positives sur votre bien être physique ou moral ?**
 - Si conséquences positives : vous avez acquis davantage de force de caractère, de patience, de tolérance ?
 - Vous avez un sentiment de satisfaction, le rôle d'aidant est gratifiant ?
 - Vous vous sentez mieux physiquement ?
 - Autres conséquences positives ?

Conséquences du rôle d'aidante d'après l'enquête HID

Tableau 1: Avez vous une activité professionnelle ?

	Gir 1 et 2	Gir 3	Gir 4	Gir 5	Gir 6	Total
Oui	15	12	20	22	181	250 42.6%
Non	39	34	43	38	183	337 57.4%

Tableau 2 : Avez vous dû cesser de travailler en raison de votre activité d'aidant ? (question posée aux 337 personnes qui n'ont pas d'activité professionnelle)

	Gir 1 et 2	Gir 3	Gir 4	Gir 5	Gir 6	Total
N'avaient pas d'activité professionnelle	4	6	7	10	32	59 17.5 %
Oui	6	3	2	1	6	18 5.3 %
Non	28	25	32	28	147	260 77.1 %

Tableau 3 : Avez vous dû aménager votre activité professionnelle à cause de votre rôle d'aidant ?

	Gir 1 et 2	Gir 3	Gir 4	Gir 5	Gir 6	Total
Oui	6	7	8	3	11	38 15.2 %
Non	9	5	12	19	167	212 85.8 %

Tableau 4 : Quels aménagements de l'activité professionnelle ? (nous nous intéressons ici aux 38 femmes qui ont répondu oui à la question précédente)

	Gir 1 et 2	Gir 3	Gir 4	Gir 5	Gir 6	Total
Ont répondu oui						
Réduction d'horaires ?	3	3	3	2	5	16 42.1 %
Changement des horaires de travail	3	5	4	2	9	23 60.5 %
Changement de la nature du travail	0	2	0	0	2	4 10.5 %
Changement d'entreprise	0	0	0	0	1	1 2.6 %
Rapprochement du lieu de travail	0	1	0	0	1	2 5.2 %
Travaille maintenant à domicile	0	0	1	0	2	3 7.9 %

Tableau 5 : quelles conséquences a votre rôle d'aidant sur vos sorties pendant la journée ?

	Gir 1 et 2	Gir 3	Gir 4	Gir 5	Gir 6	Total
Pas de changement	1	3	10	7	118	139 56.5 %
Changement minime	5	3	3	11	47	69 28 %
Vous ne pouvez sortir que s'il y a quelqu'un pour vous remplacer	7	6	7	3	6	29 11.8%
Vous ne pouvez sortir qu'avec la personne aidée	0	0	0	1	4	5 2.%
Vous ne pouvez plus sortir	2	0	0	0	2	4 1.6%

Tableau 6 : quelles conséquences a votre rôle d'aidante sur vos sorties le soir ?

	Gir 1 et 2	Gir 3	Gir 4	Gir 5	Gir 6	Total
Pas de changement	1	6	13	10	142	172 70.20%
Changement minime	4	0	3	8	20	35 14.3%
Vous ne pouvez sortir que s'il y a quelqu'un pour vous remplacer	7	4	3	4	8	26 10.6%
Vous ne pouvez plus sortir	3	2	1	0	6	12 4.9%

Tableau 7 : quelles conséquences a votre rôle d'aidant sur vos vacances ? (« partir quelques jours »)

	Gir 1 et 2	Gir 3	Gir 4	Gir 5	Gir 6	Total
Pas de changement	1	1	4	6	104	116 46.9 %
Changement minime	0	0	0	4	25	29 11.7 %
Vous ne pouvez partir que s'il y a quelqu'un pour vous remplacer	9	7	12	10	35	76 30.7 %
Vous ne pouvez partir qu'avec la personne aidée	0	1	2	1	3	7 2.8 %
Vous ne pouvez plus partir	5 26.32%	3 15.79%	2 10.53%	1 5.26%	8 42.11%	19 7.7 %

Tableau 8 : « Partez vous en vacances ?

	Gir 1 et 2	Gir 3	Gir 4	Gir 5	Gir 6	Total
Plusieurs fois par an	3	2	4	2	31	42 16.9 %
Chaque année ou presque	3	1	6	10	72	92 37.1 %
A peu près une année sur deux	1	1	2	1	18	23 9.2 %
Plus rarement	2	1	1	2	11	17 6.8 %
Presque jamais	1	1	1	0	23	26 10.5 %
Jamais	5	6	6	7	24	48 19.3 %

Tableau 9 : Votre sommeil est-il souvent interrompu ?

	Gir 1 et 2	Gir 3	Gir 4	Gir 5	Gir 6	Total
Oui	9	2	5	4	40	60 24.4 %
Non	6	10	15	18	137	186 76.6 %

Tableau 10 : quelles conséquences a votre rôle d'aidant sur les relations avec vos amis ?

	Gir 1 et 2	Gir 3	Gir 4	Gir 5	Gir 6	Total
Pas de changement	3	6	15	11	141	176 70.7 %
Changement minime	5	2	2	5	23	37 14.8 %
Votre cercle d'amis a crû	0	0	1	0	1	2 0.8 %
Votre cercle d'amis a changé	0	1	0	2	5	8 3.2 %
Vous avez perdu ou êtes en train de perdre le contact avec les amis actuels	7	3	2	4	10	26 10.4 %

Tableau 11 Votre rôle d'aidant a-t-elle changé votre relation avec votre époux / partenaire ?
187 aidantes sont concernées par cette question.

	Gir 1 et 2	Gir 3	Gir 4	Gir 5	Gir 6	Total
Pas de changement	8	7	14	11	123	163 87.1 %
Cela vous a rapproché	0	0	1	2	5	8 4.2 %
Vous manquez de moments d'intimité	1	1	2	1	5	10 5.3 %
Vos relations sont devenues tendues	1	0	0	2	3	6 3.2 %

Tableau 12 : Vos tâches d'aidant ont elles des conséquences négatives sur votre bien être physique ou moral ?

	Gir 1 et 2	Gir 3	Gir 4	Gir 5	Gir 6	Total
Oui	13	5	7	9	44	78 31.7 %
Non	2	7	13	13	133	168 68.2 %

Tableau 12.1 : Quelles conséquences négatives ? (le total est ici 78)

Ont répondu « oui »	Gir 1 et 2	Gir 3	Gir 4	Gir 5	Gir 6	Total¹⁵
Problèmes de dos	5	1	2	2	12	22 28.2 %
Fatigue morale, anxiété, stress et état dépressif	8	4	6	6	30	54 69.2 %
Fatigue physique, surmenage	10	3	3	5	23	44 56.4 %
Autres conséquences négatives	1	1	1	1	0	4 5.1 %

Tableau 13 : Votre rôle d'aidant a-t-il eu des conséquences positives sur votre bien être physique ou moral ?

	Gir 1 et 2	Gir 3	Gir 4	Gir 5	Gir 6	Total
Oui	5	4	14	8	61	92 37.7 %
Non	10	8	6	14	112	150 61.5 %
Ne sait pas	0	0	0	0	2	2 0.8 %

Tableau 13.1 : Quelles conséquences positives ?

Ont répondu « oui »	Gir 1 et 2	Gir 3	Gir 4	Gir 5	Gir 6	Total¹⁶
Vous avez acquis davantage de force de caractère, de	2	3	6	5	27	43 47.2 %

¹⁵ Le total n'est pas juste puisqu'une même personne peut être concernée par plusieurs de ces problèmes.

¹⁶ Le total n'est pas juste puisqu'une même personne peut être concernée par plusieurs de ces problèmes.

patience, de tolérance ?						
Vous avez un sentiment de satisfaction ?	4	2	12	6	39	63 69.2 %
Vous vous sentez mieux physiquement ?	0	0	1	0	2	3 3.3 %
Autres ?	0	0	3	0	9	12 13.1 %

Avant de développer l'analyse de ces tableaux, il faut noter que nous travaillons sur des échantillons très faibles. Nous avons donc choisi de ne pas effectuer de pondération mais d'étudier les chiffres bruts. A la lecture de ces tableaux, deux thèmes principaux se dégagent : les conséquences du rôle d'aidante sur l'activité professionnelle, d'une part, sur la vie personnelle, d'autre part.

Conséquences du rôle d'aidante sur l'activité professionnelle

On peut d'abord noter les difficultés à obtenir des informations sur les femmes qui ont dû cesser leur activité professionnelle en raison de leur activité d'aidante (Tableau 2). Elles sont en effet intégrées aux 337 femmes qui n'ont pas d'activité professionnelle (Tableau 1).

Sur les 250 femmes de l'échantillon HID qui ont une activité professionnelle, seulement 38, c'est-à-dire 15.2% ont aménagé leur activité professionnelle en raison de leur rôle d'aidante (Tableau 3). L'Enquête HID vient donc confirmer le constat effectué dans le cadre de la recherche européenne que nous menons sur la prise en charge des enfants et des personnes âgées dépendantes : l'aménagement du temps de travail concerne beaucoup moins la prise en charge des personnes âgées dépendantes que la prise en charge des enfants de moins de 12 ans¹⁷.

D'après le tableau 4, les aménagements de l'activité professionnelle auxquels ont eu recours les 38 femmes qui l'ont mentionné sont de deux ordres principalement : des changements des horaires de travail, d'une part, et une réduction des horaires. Si on prend en compte le niveau de dépendance. D'après le tableau 4, le niveau de dépendance ne semble guère déterminant : sur les 38 femmes aidantes qui ont aménagé leur emploi du temps, 6 s'occupent de personnes âgées de niveau de dépendance élevé (Gir 1 et 2), et 18 de niveau faible (Gir 5 et 6). Les niveaux de Gir 1 et 2 étant les niveaux de dépendance les plus élevés, ces chiffres ne sont pas significatifs.

Les conséquences du rôle d'aidante sur la vie personnelle

Les tableaux 5 à 13 concernent les conséquences du rôle d'aidante sur la vie personnelle, c'est-à-dire sur les loisirs (vacances, sorties le jour, sorties le soir), sur la vie privée (relations avec le conjoint, relations avec les amis) et sur le bien-être individuel (physique et moral). L'analyse de ces tableaux nous donne quelques éléments d'information sur notre échantillon, même si les chiffres ne sont pas toujours parlants.

Les changements en termes de sorties la journée et le soir ne semblent pas significatifs (tableaux 5 et 6). Seulement 15,5% des 245 femmes qui ont répondu à cette question

¹⁷ Claude Martin, Armelle Debroise, Blanche le Bihan, New kinds of families, new kinds of social. Multi-career families and social care, National report France, October 2001.

indiquent que ce rôle d'aidant a modifié leur façon d'organiser leurs sorties durant la journée [soit, elle ne peuvent plus sortir (4 cas), soit elles ne sortent qu'avec la personne aidée (5 cas), soit encore elles doivent trouver quelqu'un pour les remplacer pendant leur absence (29 cas)]. Pour les autres personnes, soit il n'y a eu aucun changement, soit celui-ci est minime. Pour le soir, le constat est tout à fait analogue (même pourcentage).

En revanche, l'organisation de courts séjours de vacances (tableau 7 : partir quelques jours) a connu des changements plus ou moins importants pour 53% des femmes aidantes interrogées. La principal problème semble alors être de trouver un « remplaçant » pour assurer la prise en charge pendant la période d'absence.

Le rôle d'aidant peut aussi bouleverser la sociabilité de ces femmes (voir tableau 10 et 11). Les relations aux amis ne semblent pas cependant guère perturbées. Seulement 10% des femmes disent qu'elles ont l'impression de perdre le contact avec leur réseau d'amis. Une large majorité considère que leur rôle d'aidante n'a pas eu d'impact sur leurs relations amicales (70,7%) ou que les changements ont été minimes (15%). Du point de vue des relations conjugales, ce rôle n'a guère plus eu d'impact. La plupart des femmes estiment que ce rôle d'aidante n'a rien changé dans leur relation avec leur conjoint ou partenaire (87,1%). Certaines estiment même que cela les a rapproché d'eux (4%). 10 femmes seulement (5,3%) estiment qu'elles manquent désormais de moments d'intimité, voire que les relations conjugales sont désormais tendues (3,2%).

D'après les tableaux 12 et 13, le rôle d'aidante peut avoir des conséquences à la fois négatives et positives en terme de bien être physique et moral : 31,7% des femmes interrogées soulignent les conséquences négatives du rôle d'aidante, 37,7% les conséquences positives. On peut à cet égard mentionner les 60 femmes (24,4%) qui disent que leurs nuits de sommeil sont perturbées par ce rôle d'aidante.

Ce qu'il est intéressant d'identifier pour notre recherche, c'est la nature de ces conséquences, positives et/ou négatives. D'après le tableau 12.1, les principaux problèmes sont : la « fatigue morale, l'anxiété, le stress et l'état dépressif » et la « fatigue physique et le surmenage ». D'après le tableau 13.1, certaines femmes aidantes estiment que ce rôle leur a permis « d'acquérir davantage de force de caractère, de patience et de tolérance », et leur donne « un sentiment de satisfaction ».

Au terme de cette analyse des informations de l'enquête HID, il semble que le travail d'aidante n'a guère d'impact, que ce soit sur la vie professionnelle ou sur la vie familiale et relationnelle. On peut cependant se demander si une procédure par enquête quantitative avec des questions fermées est bien la meilleure méthode pour prendre la mesure de ces effets. Manifestement, pour aller plus loin, seule une enquête qualitative en profondeur auprès d'un nombre limité mais raisonné de cas, peut donner des résultats. En revanche, cette phase quantitative va pouvoir nous aider, d'une part, à définir un échantillon raisonné de cas, auprès desquels mener l'enquête, et d'autre part, de formuler un certain nombre de thématiques pour mener les entrevues.

Si l'enquête HID ne permet pas d'effectuer de diagnostic, elle incite tout de même à penser que le travail d'aidante est intégrée dans la vie quotidienne des personnes concernées, sans que cela semble affecter de manière majeure leur vie ou leur réseau. En ce sens, ce travail de soin, malgré les contraintes qu'il impose manifestement, semble surtout assumé pleinement par ces femmes.

3. Les outils de l'enquête qualitative

La construction de l'échantillon théorique

Deux variables principales :

Il est possible d'identifier deux variables principales pour la construction de l'échantillon théorique des femmes aidants familiaux à interroger : la situation socio-économique ; le degré de pression sur les aidantes.

La situation socio-économique : 4 catégories peuvent être distinguées

Femmes au chômage ou inactives (1)

Catégorie employés / ouvriers (2)

Catégorie des professions intermédiaires (3)

Catégorie des professions supérieures (4)

Les différents profils professionnels pourront être choisis au sein du secteur privé, où l'insécurité et l'instabilité professionnelles sont les plus importantes.

La distinction aidants familiaux rémunérés / non rémunérés doit être intégrée aux catégories (1) et (2).

Le degré de pression sur les aidantes

Le degré de pression qui pèse sur les aidantes varie en fonction de trois éléments : le niveau de dépendance de la personne âgée dont ils assurent la prise en charge (fortement dépendante / moyennement dépendante) ; l'existence ou non d'une aide externe afin d'assurer certaines tâches de la prise en charge ; les horaires de travail et leur compatibilité avec le travail d'aide. Il faudra distinguer les femmes travaillant à temps partiel et celles travaillant à temps plein.

En tenant compte de ces premières variables, il est possible de dessiner le profil des femmes que nous allons rencontrer, sachant que certaines d'entre elles pourront éventuellement s'occuper de plusieurs personnes dépendantes, ce qui donnera lieu à un nombre de relations d'aide supérieures au nombre d'aidantes.

Le tableau ci dessous pose un premier cadre général : il croise la variable CSP à la variable niveau de dépendance de la personne âgée prise en charge.

Tableau 14 : Echantillon théorique

	Personnes âgées fortement dépendantes	Personnes âgées moyennement dépendantes
Femmes au chômage ou inactives	3 (dont 1 non aidée et assumant seule la prise en charge)	3 (dont 2 non aidée et assumant seule la prise en charge)
Employés / ouvriers	3	3
Professions intermédiaires	3	3
Professions supérieures	2	2 (dont 1 non aidée et assumant seule la prise en charge)

Il faut aussi tenir compte des autres dimensions de la variable « pression sur l'aidant », à savoir la compatibilité des horaires de travail d'une part, l'existence ou non d'une aide pour assurer certaines tâches de la prise en charge. Il est difficile de décliner a priori de façon précise ces variables. On peut cependant préciser l'échantillon recherché de la manière suivante.

Concernant l'existence ou non d'une aide :

Nous avons postulé que pour les professions supérieures, l'aidante bénéficierait systématiquement d'une aide pour assurer la prise charge de certaines tâches de soin. Pour les trois autres CSP, l'aide extérieure devrait être plus importante pour les cas de dépendance élevée, que pour les cas de dépendance moyenne.

Concernant les horaires de travail, nous avons envisagé plusieurs situations : l'aménagement des horaires de travail, la réduction des horaires de travail.

Concernant les femmes au chômage ou inactives : L'idéal était de trouver des femmes ayant cessé leur activité professionnelle en raison de leur rôle d'aidante. L'étude de l'enquête HID nous a montré qu'il ne serait pas forcément facile d'en trouver : d'après le tableau 2, seules 18 femmes sur les 337 concernées (c'est-à-dire n'ayant pas d'activité professionnelle) ont effectivement cessé de travailler pour se consacrer à leur rôle d'aidante. C'est aussi dans cette situation que l'on trouve des femmes ayant fait le choix de cesser leur activité professionnelle pour être rémunérée par la PSD (ou par l'APA désormais) en tant qu'aidante auprès de leur parent dépendant.

A ces variables principales, s'ajoutent des variables secondaires dont il a fallu tenir compte pour comprendre la situation de l'aidante et ses difficultés à faire face à la dépendance de la personne âgée dont elle a la charge.

- La cohabitation ou non de l'aidante avec la personne âgée dépendante.
- L'âge de l'aidante. Prendre des femmes d'âges différents devrait permettre de poser deux questions complémentaires : celle de l'impact de cette situation d'aidante à différentes étapes de la carrière professionnelle. En effet, les interrogations et les problèmes ne sont pas les mêmes selon que l'on se situe en début, milieu ou fin de carrière. Et la présence ou non d'enfants adultes dépendants au ménage de l'aidante, faisant de ces aidantes des femmes prises en sandwich entre les problèmes de leurs enfants et ceux de leurs parents âgés, en plus de leur choix de se maintenir sur le marché du travail. Cette dernière situation devrait concerner plutôt les femmes des milieux socioprofessionnels intermédiaires et supérieurs.
- Le lien de parenté entre la personne âgée dépendante et l'aidante . Il peut s'agir d'une fille ou d'une belle-fille

Structure du guide d'entrevue

Il comprend trois parties¹⁸ :

- une première partie, est composée des thèmes proposés lors des entretiens.
- une deuxième partie, qui comprend un certain nombre de tableaux thématiques et synthétiques à remplir une fois l'entretien mené (synopsis).

¹⁸ . Pour plus de détails, voir en annexe la grille.

- une troisième partie qui comprend des questions précises sur la situation familiale et financière de l'interviewée, à remplir avec l'interviewée au cours de l'entretien.

4. Les variables pertinentes pour l'analyse

Les 26 entretiens ont permis de mettre à jour des trajectoires d'aide. Notre intérêt a porté principalement sur la représentation que les personnes interrogées ont de leur rôle d'aidante, pour quelles raisons et selon quelles modalités elles ont été amenées à prendre en charge leur(s) parent(s), quelles sont aussi les contraintes et difficultés induites par ce rôle, au niveau personnel comme au niveau familial.

L'analyse des « arrangements d'aide », c'est-à-dire des combinaisons de ressources formelles et informelles, élaborés pour assurer la prise en charge du parent âgé nous a aidé à reconstruire et comprendre ces trajectoires d'aide.

A la lecture des retranscriptions d'entretiens, il est possible de dégager la trame chronologique suivante pour chacune des histoires de vie racontée :

- L'amont, à savoir la période précédant la prise en charge.
- La phase d'urgence, à savoir la gestion de la crise. Comment la famille a-t-elle fait face aux besoins de prise en charge, ce qui suppose de dégager les motifs de la crise : décès du conjoint, problème de santé, chute...
- La phase de stabilisation, à savoir l'organisation de l'arrangement d'aide. Cette dernière peut très bien ne pas avoir été encore atteinte. Plusieurs des situations rencontrées restent au stade précédent de la crise et de la gestion au coup par coup des problèmes, sans parvenir à opérer des choix (placement en institution, maintien à domicile, prise en charge de son parent à son domicile ...) et à stabiliser la situation.

Plusieurs variables interviennent en fonction des différentes histoires de vie :

- La trajectoire professionnelle :

A quel moment de sa trajectoire professionnelle la question de la dépendance du parent s'est-elle posée ? Le degré d'implication dans sa vie professionnelle est un élément déterminant pour comprendre la contrainte que représente la prise en charge d'un parent âgé. D'ailleurs, elle est un argument décisif au sein d'une fratrie, dans le « choix » de l'aidant principal.

- L'environnement socio-culturel

- L'histoire familiale

La nature des liens tissés au fil du temps avec les parents ou beaux-parents explique le sentiment d'obligation ou de culpabilité que peuvent éprouver certaines des femmes rencontrées ; ils permettent aussi de comprendre pourquoi une prise en charge peut être conçue comme totalement « naturelle ».

- L'existence ou non de frères et sœurs

L'appartenance à une fratrie, la position dans cette fratrie nous donne des éléments sur le choix de tel ou tel arrangement. Elle peut aussi expliquer des situations de blocage liées à des conflits entre frères et sœurs.

Chapitre 2

Profils des aidantes et types d'arrangement

Introduction

Le rôle d'aidante informelle qu'une femme est amenée à jouer auprès de sa mère, de son père, de sa belle-mère ou de son beau père peut avoir des conséquences directes sur sa vie quotidienne qu'il s'agisse de sa vie professionnelle ou de sa vie familiale et personnelle. Dans les situations de dépendance d'une personne âgée, le rôle d'aidante implique en effet la gestion de multiples problèmes. Pour une personne âgée dépendante, le moindre acte de la vie quotidienne devient problématique. Se déplacer, se lever, s'habiller, se laver, manger et même communiquer peut s'avérer difficile, très difficile, voire impossible. A cela s'ajoute la nécessité de gérer le quotidien dans sa dimension la plus matérielle (le ménage, les courses, les repas, les démarches administratives et financières auxquelles tout un chacun est confronté). L'investissement auprès d'un parent âgé exige de se dégager du temps, pour gérer bien souvent à distance la prise en charge (organiser les visites des professionnels, résoudre les problèmes lorsqu'ils surviennent, réagir vite lorsque la situation l'exige), mais aussi pour organiser son propre rôle d'aidante auprès du parent âgé concerné.

Les femmes rencontrées au cours de cette recherche doivent toutes concilier une vie familiale et une vie professionnelle, qu'elles occupent un poste à responsabilité, ou qu'elles soient en recherche d'emploi. Lorsque survient le problème de dépendance, elles doivent gérer l'urgence et se rendre disponible. Des décisions sont prises au sein de la famille pour résoudre la crise et trouver un « arrangement » stabilisant la situation. C'est cette période d'après crise qui nous intéresse le plus : quelles sont les implications pour les femmes des choix effectués et des décisions prises. Déjà mère, épouse, et professionnellement active, elles deviennent aussi l'aidante de leur parent âgé.

Qu'entend on par prendre en charge ? Prendre en charge ne signifie pas seulement être impliqué en tant que personne dans le quotidien de son parent âgé. Certes, sur les 26 situations rencontrées, nombreuses sont celles qui impliquent une présence effective plusieurs fois par semaine, mais la prise en charge peut aussi être « mentale ». Ainsi en est-il dans le cas de Josiane.

Josiane est fille unique et vit à 250 km de chez sa mère, veuve, psychologiquement très dépendante et de sa belle-mère, veuve et très dépendante physiquement et psychiquement. Si la distance géographique rend impossible des visites quotidiennes auprès des deux parents âgés, et tout particulièrement de sa mère, dont elle est le soutien principal, elle n'allège pas pour autant la charge que représente la gestion quotidienne de cette situation de dépendance.

« Quand elle allait bien, on allait toutes les trois semaines. Alors elle pleurait. J'apportais les courses pour faire à manger. Donc elle pleurait quand on arrivait. Elle allait mieux pendant qu'on était là, elle pleurait quand on partait. Au téléphone, elle pleurait tout le temps. Et puis elle s'enfonçait dans la déprime. (...) Quand je rentrais de l'école, coup de fil. Alors quand elle n'était pas bien, parce que la sarcoïdose, ça n'a pas été rien, la phlébite, tout ça. Alors à certaines époques, je téléphonais tous les jours. Et puis il y avait des dossiers ... il y avait plein de choses. Et quand elle a été hospitalisée, on y allait tous les dimanches. Parce que le lavage du linge, entre autres, ne serait-ce que pour des questions

pratiques, ils n'assurent pas le lavage du linge (...) Et je rapportais le linge souillé ici. Vous voyez. Il fallait qu'il soit propre pour le week-end suivant. (...) Et quand elle était chez elle ... quand elle n'était pas bien, on allait au moins tous les 15 jours... ».

Les 26 entretiens effectués dans le cadre de cette étude présentent 26 configurations d'aide liant une femme à un ou plusieurs parents âgés. Avant de nous centrer exclusivement sur les conséquences pour ces femmes de leur rôle d'aidante il paraît utile de présenter les caractéristiques de l'échantillon de l'étude (première partie), puis d'analyser le type d'arrangement mis en place pour faire face à la situation de dépendance (deuxième partie).

Présentation de l'échantillon

Confrontée à la dépendance de son parent, la famille se mobilise afin de trouver une solution adaptée aux besoins de la personne âgée. Plusieurs variables doivent être prises en compte : le niveau de dépendance de la personne âgée, le nombre de frères et sœurs, la distance géographique entre les différents membres de la famille, la disponibilité de chacun (fonction de leur engagement professionnel et de leur propre charge familiale). Les deux tableaux ci dessous présentent ces différentes variables, le premier est centré sur la personne aidante, le deuxième sur la personne aidée.

Le profil des femmes aidantes rencontrées

Tableau 1 : Situation familiale et professionnelle de l'aidante

	Age	Profession	Situation familiale	Lieu de résidence
Josiane	55 ans	Institutrice Secteur public	Mariée 2 enfants adultes fille unique	Ville de 5000 hab. périphérie de la ville de B (250 000 habitants) Maison
Yvette	55 ans	Chef comptable Secteur privé	Mariée 2 enfants adultes fille unique	Banlieue parisienne Maison
Céline	30 ans	Employée de mairie Secteur public	Divorcée 1 fille de 6 ans 1 frère, 1 sœur	La ville de Z (150 00 hab.) Appartement (HLM)
Mireille	50 ans	En recherche d'emploi	Mariée Sans enfant 1 frère, 1 sœur	La ville de B (250 000 hab.) Appartement
Nadine	43 ans	Conseillère en immobilier Temps partiel (80%) Secteur privé	En couple 1 garçon de 4 ans 5 frères et sœurs	La ville de B (250 000 hab.) Maison
Mélanie	48 ans	Psychologue du travail Temps partiel (80%) Secteur privé	En couple 2 enfants (12 et 7 ans) 5 frères et sœurs	La ville de B (250 000 hab.) Appartement
Luce	47 ans	Secrétaire médicale Secteur privé	Mariée Sans enfant 7 frères et sœurs	La ville de B (250 000 hab.)
Sophie	53 ans	Employée dans une association Secteur privé	Mariée 1 fille adulte 2 frères et sœurs	Péri-urbain de La ville de B Maison

Régine	54 ans	Ass. Mat	Mariée 4 enfants (dont 2 adoptés) plusieurs frères et sœurs	Ville de 15 000 hab. Maison
Marie T	52 ans	Ass. Mat et aide à domicile	Mariée 2 enfants	
Jocelyne	49 ans	Assistante de direction dans un service après vente Secteur privé	Mariée 1 fils de 22 ans qui vit chez ses parents 1 frère, 1 sœur	Campagne
Marianne	55 ans	Responsable administration privée Secteur privé	Mariée 3 enfants adultes 1 sœur, 1 frère	Périurbain de La ville de B Maison
Aude	44 ans	Institutrice et directrice d'école maternelle Secteur public	Mariée 3 enfants (22, 17 et 13 ans) 2 frères	Ville de 9 000 hab. Maison
Janine	48 ans	Employée de maison Secteur privé	Mariée 3 enfants (22, 20, 18) 1 sœur	La ville de B (250 000 hab.) Appartement
Sylvie	40 ans	Au chômage	Célibataire Sans enfant 7 frères et sœurs	La ville de B (250 000 hab.) Appartement
Thérèse	55 ans	Agricultrice et aide à domicile	Mariée 1 fils adulte Fille unique	Campagne Ferme
Renée	60 ans	Secrétaire administrative auprès de son mari Secteur privé	Mariée 3 enfants adultes 2 frères, 1 sœur	Ville de 15 000 hab. Maison
Claudia	50 ans	Sans profession	Mariée 2 enfants (20 et 13 ans)	Périurbain de la ville de Z Maison
Josette	60 ans	Comptable dans un établissement public Secteur public	Mariée 2 enfants adultes 1 sœur	La ville de B (250 000 hab.) Appartement
Minna	50 ans	Institutrice Secteur public	Mariée 3 enfants (25, 22, 18) dont 2 à la maison 1 frère, 1 sœur	La ville de Z (150 00 hab.) Maison
Colette	52 ans	Assistante en ressources humaines dans une banque Secteur privé	Mariée 3 enfants 1 frère, 1 sœur	La ville de B (250 000 hab.) Appartement
Marylène	50 ans	Fonctionnaire au Ministère des finances Temps partiel (90%)	Mariée 2 enfants étudiants (26 et 22), 1 fille de 15 ans	Campagne Maison

		Secteur public	3 frères	
Sylvia	40 ans	Aide à domicile	Divorcée 3 enfants	Campagne Maison
Marie	53 ans	Adjointe administrative Secteur public	Divorcée 2 enfants adultes 1 frère	La ville de B (250 000 hab.) Appartement
Claude	54 ans	Puéricultrice dans une PMI Temps partiel (90%) Secteur public	Mariée 1 fille adulte 2 sœurs	La ville de B (250 000 hab.) Maison
Béatrice	42 ans	Kinésithérapeute Secteur privé	En couple 3 enfants (18, 8, 5) 1 frère, 1 sœur	Petite ville de 4000 hab. Maison

Des femmes entre 30 et 60 ans qui vivent en couple

Les femmes rencontrées ont entre 30 et 60 ans. Céline, qui a 30 ans, présente une situation un peu particulière, puisqu'elle s'occupe de ses grands parents. Quatorze des femmes ont entre 50 et 55 ans, neuf entre 40 et 49 ans et deux ont 60 ans et plus. Ces femmes ne sont donc pas toutes à la même étape de leur vie professionnelle et familiale.

Les configurations familiales sont diverses. Sur les 26 femmes rencontrées, seules trois n'ont pas d'enfants : Luce et Mireille n'ont pas pu en avoir, et Sylvie est encore célibataire. Les enfants les plus âgés sont des adultes, aujourd'hui totalement autonomes, mais dans certains cas, les enfants sont encore jeunes, voire très jeunes – ainsi le petit dernier de Béatrice qui a cinq ans – et exigent une attention permanente de leurs parents. La disponibilité des femmes rencontrées n'est pas la même selon qu'elles ont ou non de jeunes enfants à charge.

Béatrice a 42 ans. Elle a trois enfants à charge. L'aîné – qui est en fait le fils de son conjoint – a 18 ans, le deuxième a 8 ans et le dernier 5 ans. S'occuper de ses deux jeunes enfants est une activité quotidienne prenante, les deux enfants n'étant pas encore autonomes. En revanche, les deux garçons de Josiane (55 ans), ont respectivement 31 ans et 28 ans, sont autonomes et vivent en couple. L'aîné a lui même une petite fille de 5 ans. La charge que représente les enfants n'est bien sûre pas la même pour Béatrice et Josiane, la première doit gérer au quotidien ses enfants et son travail :

« Donc Kévin va aller à la fac. Donc il reste les petits. Donc l'un est à l'école primaire, l'autre en dernière année de maternelle. Ceci dit, on a des conditions très privilégiées car tout le monde est dans la même ville (...) Alors les enfants restent à la garderie. En fait, on a une organisation différente pour chaque jour. Donc on leur dit le matin... C'est soit je viens te chercher à l'école, ce qui est rare. Au moins j'essaie de le faire une fois par semaine. Donc l'école ça finit à 4 heures et quart pour l'un, 4 heures et demi pour l'autre. Soit tu restes à la garderie. Auquel cas, qui vient me chercher ? Ca peut être papa, maman ou mamie. ... Du reste, s'ils sont malades, ils vont chez mamie. On a un autre soutien important, qui a été important et qui le reste, c'est la nourrice ... »

La plupart des femmes rencontrées vivent en couple. Mais deux d'entre elles sont divorcées (Sylvia et Céline) et l'une est célibataire (Sylvie). Sylvia est mère de quatre jeunes enfants et Céline a une petite fille de six ans. Dans ces deux situations la charge familiale est particulièrement importante puisque les deux femmes sont seules pour s'occuper de leurs enfants.

Des activités professionnelles diverses

Tableau 2 : catégorie socio-professionnelle

Chômage/inactives	Employé/ouvrier *	Professions intermédiaires
<ul style="list-style-type: none"> - Mireille (au chômage) - Sylvie (au chômage) - Claudia (sans profession) 	<ul style="list-style-type: none"> - Céline (employée de mairie) - Luce (secrétaire médicale) - Régine (assistante maternelle) - Marie thé (assistante maternelle et aide à domicile) - Jocelyne (secrétaire) - Janine (employée de maison) - Thérèse (aide à domicile, agricultrice) - Marylène (employée du Trésor Public) - Sylvia. (aide à domicile) 	<ul style="list-style-type: none"> - Josiane (institut.) - Yvette (chef comptable) - Nadine (conseillère en immobilier) - Mélanie (psychologue du travail) - Claude (infirmière puéricultrice) - Sophie** (travaille dans une asso.) - Marianne (responsable association Codes) - Aude (institut et directrice d'école) - Renée** (secrétaire administrative) - Josette (chef comptable) - Minna (institut) - Colette (assistante en ressources humaines) - Béatrice (Kiné)

* Nous mettons dans cette deuxième catégorie des femmes qui travaillent en tant qu'aide à domicile auprès de leur mère et peuvent donc d'une certaine façon être mise aussi dans la catégorie 1.

** Si l'on s'en tient à l'activité professionnelle, Sophie et Hélène doivent être dans la colonne 2, nous avons tenu compte de leur situation sociale globale (le mari de Sophie est enseignant chercheur, le mari de Renée, vétérinaire).

Les activités professionnelles de ces femmes sont variées. Nous avons essayé de trouver les situations les plus diversifiées possibles : femmes demandeuses d'emploi, employées et cadres, du secteur public, mais aussi du secteur privé. Si l'on exclut les femmes en recherche d'activité et les femmes occupant une fonction d'aide à domicile, on trouve 7 femmes travaillant dans le secteur public et 13 femmes travaillant dans le secteur privé. Cependant, nous avons dû assouplir nos exigences initiales. Il a été impossible de rencontrer des femmes de professions supérieures. Par ailleurs, pour construire le tableau ci-dessus, nous avons, dans certaines situations, tenu compte de la catégorie sociale d'appartenance du ménage plus que de l'activité professionnelle de la femme au sens strict : Ainsi, Sophie et Hélène occupent un poste d'employée, mais ont des conjoints qui sont respectivement enseignant-chercheur et vétérinaire. Claudia, qui apparaît dans la colonne 1, a un mari médecin hospitalier, et c'est par choix qu'elle n'exerce pas sa profession d'origine, infirmière. Enfin, nous avons fait le choix de mettre dans la catégorie « employé/ouvrier », des femmes dont l'activité professionnelle consiste à s'occuper de leur mère. Thérèse, Marie-Thérèse, Sylvia et Régine sont rémunérées par la Prestation spécifique dépendance pour prendre soin de leur mère. Certaines étaient préalablement au chômage (Sylvia par exemple).

La situation des personnes aidées au moment de l'entretien

Tableau 3 : Situation de la personne à charge

	Personnes à charge	Age, Situation familiale	Dépendance*	Situation géographique
Josiane	Sa mère (1)	78 ans, veuve	Psychologique Forte	Vit à 250 KM
	Sa belle-mère (2)	92 ans, veuve	Physique et psychique Très importante	A 250 KM
Yvette	Sa mère (3)	84 ans, Veuve	Psychologique et physique Moyenne	Même ville
Céline	Sa grand-mère (4)	88 ans	Psychologique Très forte	Même ville
	Son grand père (5)	89 ans	Physique Forte	Même ville
Mireille	Sa mère (6)	76 ans, veuve	Physique Moyenne	Même immeuble
Nadine	Sa mère (7)	82 ans, Séparée	Psychologique Forte	Même ville
	Son père (8)	83 ans, Séparé	Physique et psychique Forte	5 km
Mélanie	Idem (9) (10)	Idem	Idem	Idem
Luce	Sa mère (11)	76 ans	Physique Moyenne	10 km
Sophie	Sa mère (12)	78 ans, veuve	Physique, psychologique Forte	Co-résidence
Régine	Sa mère (13)	90 ans	Physique et psychique Très forte	Co-résidence
Marie T	Sa mère (14)		Physique Forte	Co-résidence
Jocelyne	Sa mère (15)	77 ans, veuve	Dépendance physique Moyenne	15 km
	Son beau père (16)	75 ans, veuf	Dépendance psychologique Forte	15 km
Marianne	Son père (17)		Physique et psychologique Forte	Même ville
	Ses beaux-parents (18)	Voir Nadine	Voir Nadine	Voir Nadine
Aude	Son père (19)	86 ans	Physique et psychique Forte	150 km
	Sa mère (20)	76 ans	Psychologique Forte	150 km
Janine	Sa mère (21)	80 ans	Physique et psychique Très forte	Même ville
Sylvie	Sa mère (22)	ans, veuve	Physique et psychique Très forte	Co-résidence

Thérèse	Sa mère (23)	73 ans, célibataire	Physique et psychique Très forte	Co-résidence
Hélène	Sa mère (24)	92 ans, veuve	Physique et psychique Très importante	Même ville
Claudia	Ses parents (25)		Psychologique Moyenne	Même ville
Josette	Sa mère (26)	96 ans, veuve	Physique Forte	Même ville
Minna	Sa belle-mère (27)	80 ans	Physique et psychologique Moyenne	80 km
Colette	Sa mère (28)	79 ans	Psychologique et physique Forte	Même ville
Marylène (n'est pas aidante ppale)	Sa belle-mère (29)	78 ans	Psychique Forte	Même petite ville
	Ses parents (30)	70 et 72 ans	Physique Moyenne	2 km
Sylvia	Sa mère (31)	72 ans	Physique et psychique Très forte	Même ville
	Son beau père(le mari de sa mère) (32)	80 ans	Physique Moyenne	Même ville
Marie	Sa mère (33)	78 ans	Psychologique et physique Moyenne	Même ville
Claude	Sa belle-mère (34)	88 ans	Physique et psychologique Forte	50 km
	Ses parents aujourd'hui décédés (35) (36)		Physique et psychologique Très forte	Même ville
Béatrice	Sa mère (37)	70 ans, mariée	Psychique et physique Très forte	8 km

* La dépendance est caractérisée de deux façon : son degré (faible, moyenne, forte, très forte) ; et sa nature (physique, psychique, psychologique : pas de problèmes physiques ou de troubles psychiques, mais une tendance dépressive et une dépendance affective pathologique).

26 aidantes et 37 relations d'aide

Si l'échantillon se compose de 26 aidantes familiales, il propose un nombre beaucoup plus important de relations d'aide. En effet, un certain nombre des aidantes rencontrées sont confrontées à plusieurs situations de dépendance. Aude, Nadine ou encore Mélanie doivent gérer la dépendance de leurs deux parents, Josiane quant à elle doit s'occuper de sa mère mais aussi de sa belle-mère. La présence d'un ou deux parents, et parfois des beaux parents multiplie les configurations d'aide étudiées (nous en avons identifié 37), enrichissant notre analyse puisque les relations avec l'un ou l'autre des parents sont chacune spécifiques. Ainsi, Céline s'est occupée de ses deux grands parents ; autant les relations avec son grand-père étaient simples, autant les relations avec sa grand-mère se sont avérées compliquées :

« Au décès de mon père, on peut le dire tout de suite, hein. Elle était dépressive. Donc du coup, il fallait lui faire ses caprices. Elle se plaignait de choses..., je ne dis pas qu'elle n'avait pas mal,

mais bon, de là à avoir un problème gastrique « ça y est, je vais mourir ». ou un aphte à la bouche, elle était morte, quoi. Et puis à côté, mon grand-père qui, lui, avait des problèmes de santé, quand même cardiaques, pas trop graves, mais lui, au moins, il ne se plaignait pas. A la limite, il valait mieux se méfier du grand-père, qui ne se plaignait pas, que de la grand-mère, qui en rajoutait ! »

De même les femmes rencontrées ne vont pas toujours avoir la même attitude selon qu'il s'agit d'un de leurs parents ou de leurs beaux-parents. Six des relations d'aide concernent une femme et son/ses beau(x)-parent(s). Dans les cas de Josiane, Jocelyne et Marianne la prise en charge est double, parents et beaux parents deviennent dépendants.

Le père d'Marianne est en maison de retraite. Elle va le voir une fois par semaine, et l'amène régulièrement chez elle à un moment du week-end pour passer la journée. De l'autre côté, son mari est confronté à la dépendance de ses deux parents. Sa mère est en foyer logement, son père refuse catégoriquement d'aller en institution ou même d'être aidé par des professionnels de l'aide à domicile. Un week-end sur quatre, le mari d'Marianne a donc la charge de son père. Marianne accepte cette contrainte, mais c'est bien à son mari que revient la tâche de s'occuper de lui :

« C'est un peu bon ... à chacun ses parents ... et déjà ça fait beaucoup. Donc c'est plus Jean-Claude qui prend en charge ses parents (...) Ce n'est pas vraiment un poids pour moi quand il [son beau-père] est à la maison, si ce n'est un peu l'accumulation ... »

Jocelyne a dû gérer la dépendance de ses deux beaux-parents, mais elle n'est pas directement impliquée dans la prise en charge de sa mère. Ce sont ses frères et sœurs, qui habitent à proximité qui s'en occupent. Concernant ses beaux-parents, Jocelyne fait une distinction entre son beau-père et sa belle-mère, introduisant ainsi deux relations d'aide différentes :

« Maintenant qu'il se retrouve tout seul, il a besoin de son fils. C'est son père mais bon, c'est vrai que ... c'est pas évident. Et mon beau-père, disons que lui, il est toujours malade, mais bon ben lui, il n'y a que sa maladie. Donc c'est pas évident hein. Je sais très bien qu'il doit..., bon, c'est pas évident, ce qu'il vit. Mais bon, il n'y a pas que ça. On va le voir, il n'y a que ça. C'est sa petite personne qui compte autant. Même..., je vous dis... C'est pour ça qu'on ne peut pas le laisser tomber, enfin, on ne le laisse pas tomber. On fait en sorte de se débrouiller. Pour ma belle-mère, nous nous sommes débrouillés. Je sais que avant que ma belle-mère aille en maison de retraite, lui, il a été hospitalisé un mois. Et ma belle-mère était incapable de rester toute seule chez elle. Donc, on s'est débrouillé pour l'amener à la maison de retraite de T.. On allait la voir tous les soirs. On l'a prise avec nous..., au moment de Noël et tout ça, on l'a prise avec nous. Et puis, c'était une femme tellement super, jamais elle ne se plaignait, jamais rien. Elle était formidable. Tandis que lui, toujours... Bon ben..., il n'est jamais content de rien ! Il faut toujours être là, derrière... Alors, c'est même pas évident. C'est vrai que c'est pas évident à vivre, hein. »

Pour Minna et Claude, la situation est différente, elles doivent gérer la dépendance croissante de leur belle-mère uniquement. Minna n'est pas directement impliquée dans le jeu des contraintes liées à la prise en charge de sa belle-mère. C'est son mari qui gère la situation : il téléphone à sa mère, et lui rend visite chez elle très régulièrement (elle habite à 80 km) :

« C'est elle qui appelle souvent... et en fait dès qu'elle appelle, on se précipite pour lui passer François [son mari]. Comme elle n'entend pas bien, j'ai l'impression que son fils la comprend mieux. Je la comprends très mal et elle ne me comprend pas d'ailleurs. Disons que François discute ... Elle peut téléphoner aussi bien pour dire que untel est décédé, parce que comme elle regarde la rubrique Obsèques du télégramme ... ça peut être un coup de cafard aussi ... Ou bien demander quelque chose de spécifique ... Moi je vais aussi ... une fois tous les deux ou trois mois. Mais je ne vais pas aussi souvent que François, parce que je pense que quand il est là-bas, il faut qu'il soit tout à sa mère et sa mère finalement, est très contente de n'avoir son fils rien que pour elle ... »

La belle-mère de Claude, veuve et âgée de 88 ans, est physiquement et surtout psychologiquement dépendante. En foyer logement à 50 km de chez Claude, elle est très exigeante et n'accepte pas d'avoir été mise en institution. Le mari de Claude est directeur d'office et travaille dans les Côtes d'Armor, à 100 km de son domicile. Il n'est donc absolument pas disponible pour assurer une présence régulière auprès de sa mère. Infirmière-puéricultrice dans une PMI, Claude s'est beaucoup occupée de ses propres parents qui ont eu tous les deux de graves problèmes de santé : sa mère a eu un cancer du sein, son père un cancer du rein. La situation était donc très difficile à vivre au quotidien pour Claude, d'autant plus que son père refusait de placer sa femme, totalement dépendante, en institution, ou même de s'entourer d'une aide professionnelle.

« Maman a eu un cancer du sein (...) Elle n'avait plus l'usage ni de ses mains, ni de ses pieds. Ce qui était très lourd. Ce qui veut dire qu'il lui fallait des chaussures orthopédiques, un fauteuil roulant, qu'il fallait lui donner à manger ... il fallait tout faire (...) Mon père a eu un cancer du rein (...) ce qui fait que papa était dans un coin, maman dans l'autre, donc tous les soirs je faisais l'hôpital, l'un dans un coin, l'autre dans l'autre. Papa est revenu à la maison. Donc avec un rein en moins, c'était pas si évident que ça. Mais il n'a pas voulu mettre maman dans une structure, donc moi, le samedi et le dimanche je passais mes week-end chez mes parents pour aider . Faire le maximum. Non, moi j'ai, j'ai galéré, hein... Et j'ai pas réussi à leur faire admettre ... heureusement qu'ils avaient quand même la femme de ménage, l'aide soignante, l'infirmière, parce que c'était pas évident. Et maman préférerait que je lui fasse certains soins ... Sa toilette, l'épiler, lui faire ses shampoings, enfin des choses comme ça, quoi. Ce qui n'est pas forcément évident à faire quand on est la fille de la personne concernée. C'était pas évident de donner un bain à maman parce qu'il fallait être plusieurs et puis bon, ça la gênait terriblement et puis ... pas évident hein, quelqu'un qui n'a plus l'usage de ses mains ni de ses pieds. Ah non ! J'ai galéré hein !

Après le décès de sa mère, Claude a dû faire face aux nouveaux problèmes de santé de son père . Ses parents sont aujourd'hui décédés, ainsi que son beau-père. Il ne reste donc que sa belle-mère. Elle a deux enfants, une fille qui habite loin, et son fils, le mari de Claude. Claude a toujours aidé sa belle-mère au quotidien, notamment pour faire les courses puisqu'elle ne conduit pas. Aujourd'hui, Claude prépare toutes les semaines la maison de sa belle-mère pour qu'elle puisse quitter le foyer logement et passer le week-end chez elle. Mais elle refuse de s'investir plus. Elle insiste bien sur sa position de belle-fille et non de fille.

« Elle nous en veut d'être en foyer logement. Mais comment voulez vous que je la prenne à la maison ? Et puis bon, je crois que j'ai fait supporter à ma famille suffisamment de choses. Et puis là je dirais ... mais je crois que non, NON ! J'ai pas imposé mes parents moi (...) Non, Ah Non !! Je crois que je peux plus là ! J'ai assez donné, non, non, non. Le citron est pressé. Après tout, je me dis que c'est à mon homme de trouver la solution. Hein, moi pour mes parents, mon cher homme ne m'a pas trop donné de coup de main, moi ! je peux vous dire que quand j'allais à l'hôpital et que je revenais vers neuf heures et demi, dix heures le soir, personne ne m'avait mis mon assiette ou préparer à manger ... Bon, je préparais la veille, ok, mais non, non, non. Moi, je dis que je veux bien être bonne poire mais qu'il y a des limites là. Enfin, on n'analyse comme on veut, je m'en fous mais, lui ... avec mes parents à l'hôpital il ne m'a pas donné de coups de main ! c'est ce que je lui ai dit d'ailleurs, « Ok, avec ta mère je ferai le minimum, mais pas le maximum ! » Voilà, en clair, c'est ça. (...) Mon mari pense très profondément au fond de lui que j'ai sûrement plus investi auprès de mes parents que je n'ai et que je n'investirai auprès de sa mère. Mais je lui ai dit que je ne suis quand même que la belle-fille, faut p't-être pas non plus trop pousser !! »

La proximité géographique aidante-aidée

La plupart des femmes aidantes interrogées habitent à proximité des personnes âgées dont elles doivent prendre soin. Ainsi, seulement quatre d'entre elles sont à plus de 50 kilomètres de leur parent. Cinq sont dans un rayon de 2 à 15km ; quatorze habitent la même ville et six vivent sous le même toit que le parent dont elles ont la charge. Le critère géographique peut *a priori* être considéré comme une variable objective, rendant impossible une prise en charge quotidienne de son parent âgé. Aude, qui habite à 150 km de ses parents, ne peut pas être présente physiquement au quotidien. Cette distance, au départ choisie par Aude et son mari, qui ont volontairement déménagé pour prendre leur indépendance par rapport aux parents d'Aude, rend la prise en charge très compliquée et certainement pas plus légère.

Colette et Sophie, dont la mère habitait l'une à Paris, l'autre dans la région de Bordeaux, ne pouvaient pas gérer la situation à distance. Elles ont donc décidé de faire venir leur mère à proximité de chez elles pour pouvoir s'en occuper plus facilement.

En définitive, nous obtenons l'échantillon suivant, composé de 37 relations d'aide.

Tableau 4 : 37 relations d'aide

	Personnes âgées fortement dépendantes	Personnes âgées moyennement dépendantes
Femmes au chômage ou inactives	1 4 femmes aides à domicile auprès de leur mère.	2
Employés / ouvriers	4 + 1 (qui n'est pas aidante ppale)	4 + 1 (qui n'est pas aidante ppale)
Professions intermédiaires	18	2

Trois types d'arrangement : à dominante formelle, à dominante familiale et mixte.

Confrontée à la dépendance physique, psychique ou psychologique de son parent, la famille se mobilise, afin d'organiser une prise en charge qui permette de répondre aux besoins du parent dépendant, désormais dans l'incapacité d'assumer seul les tâches de la vie quotidienne. Plusieurs possibilités s'offrent à la famille : le maintien à domicile de la personne âgée, le placement en institution, la co-résidence. Dans ce dernier cas, l'un des enfants décide de prendre son parent âgé à domicile ou inversement d'aller vivre chez lui. Quelle que soit l'option choisie, la prise en charge nécessite une organisation mobilisant à la fois les membres de la famille en tant qu'aidants familiaux, et les professionnels du secteur médical et social (aide à domicile, infirmières, aides soignantes). Les 26 situations étudiées ont été choisies en tenant compte de l'investissement de la personne en tant qu'aidante principale. Les professionnels ne sont donc jamais seuls à gérer la situation de dépendance. L'aidante familiale est toujours associée d'une manière ou d'une autre à la prise en charge.

La notion « d'arrangement » est intéressante puisqu'elle permet de qualifier l'organisation mise en place. Le type d'aide est une variable permettant de définir cet arrangement. Si la famille reste le pivot du soutien aux parents âgés dépendants, elle

peut désormais avoir recours à des aides professionnelles financées par les pouvoirs publics. Cependant, et comme le constate Claudia Attias Donfut, Nicole Lapierre et Martine Segalen (2002),

« Contrairement à un présupposé fréquent, l'extension de l'aide publique se conjugue le plus souvent avec un taux élevé d'aide privée (...) Le recours aux services d'aides professionnelles subventionnés par l'Etat ou la Sécurité sociale, est plus fréquent lorsque les parents âgés bénéficient d'un support régulier de la famille (32%), qu'en son absence (22%). La complémentarité de ces deux formes d'aide se confirme quand on évalue la durée de l'aide fournie aux parents âgés : les temps d'aide qui leur sont consacrés par la famille et les professionnels ne s'excluent pas. Les personnes âgées bénéficiant d'une aide professionnelle ne reçoivent pas moins de temps de leurs descendants que celles qui n'en bénéficient pas » (p.124).

Aucun de nos « arrangements d'aide » n'est exclusivement professionnel. L'aidante familiale est toujours présente, même lorsque la personne âgée réside en institution. La recherche portant spécifiquement sur le rôle d'aidante, nous avons privilégié des femmes intervenant auprès de leurs parents âgés. Il est cependant intéressant de s'interroger sur la nature du rôle d'aidante lorsque la personne âgée est en foyer logement ou en maison de retraite. L'aide peut être administrative, comme dans le cas de Josiane qui continue à gérer toutes les démarches administratives et financières de sa mère ; mais elle se traduit aussi par un temps de présence. Ainsi, Josiane, dont la mère réside en foyer logement à 250 km, va la voir une fois par mois. Elle part le matin, passe la journée avec elle et rentre le soir. Nadine et Mélanie passent très régulièrement voir leur mère installée en foyer logement, et elles sont très souvent sollicitées par téléphone. Josette enfin se déplace une fois par semaine pour rendre visite à sa mère, et elle la prend chez elle tous les dimanches pour déjeuner et passer la journée. L'accueil en institution, forme la plus achevée de la prise en charge professionnelle, ne simplifie pas toujours la situation, bien au contraire. Le cas de Josiane est ici intéressant puisque son histoire présente les deux cas de figures.

D'après les entretiens réalisés, on constate que l'aide n'est jamais strictement familial. Toutes les femmes interrogées qui privilégient ce type d'arrangement, sont épaulées, d'une manière ou d'une autre, par d'autres membres de la famille, mais aussi par une aide professionnelle. Et cela même dans les cas où le rôle d'aidante est professionnalisé, c'est-à-dire les cas de Thérèse, Janine et Sylvia dont l'activité professionnelle consiste précisément à s'occuper en tant qu'aide à domicile de leur parent âgé.

Sylvia est l'aide à domicile de sa mère, psychiquement très dépendante. Elle est donc rémunérée pour s'occuper d'elle quotidiennement. Pour Sylvia, il s'agit là de l'officialisation d'une fonction, celle d'aidante, qu'elle assurait déjà préalablement. Sa mère, atteinte de la maladie d'Alzheimer est de plus en plus dépendante. Elle souffre de sérieux troubles psychiques et ne peut absolument plus rester seule. Son conjoint, âgé de 80 ans (et qui n'est pas le père de Sylvia), est un peu désemparé par le comportement de son épouse : troubles de la mémoire, impossibilité de se repérer dans l'espace et le temps, crise d'agressivité ... autant d'attitudes qui rendent la vie de tous les jours difficiles. C'est donc Sylvia qui depuis toujours assure l'essentiel de la prise en charge et de la surveillance de l'état de santé de sa mère. Le personnel des services sociaux et médicaux du Conseil général, chargé d'évaluer le niveau de dépendance et les besoins de sa mère dans le cadre de la procédure d'attribution de la Prestation spécifique dépendance, ont encouragé le recrutement d'une aide à domicile professionnelle, afin de soulager Sylvia, et d'éviter qu'elle ne soit seule à gérer la situation. Ainsi, Sylvie, l'aide à domicile, vient deux après-midi par semaine et s'occupe des tâches domestiques.

On retrouve le même type d'arrangement pour Thérèse. Agricultrice, elle a toujours accueilli sa mère chez elle. Elle aussi atteinte de la maladie d'Alzheimer, elle souffre de graves troubles psychiques et nécessite une surveillance permanente. Thérèse est également rémunérée par la PSD, mais elle est épaulée par une aide à domicile qu'elle considère comme indispensable. Contrairement au cas de Sylvia, Thérèse délègue à l'aide à domicile les tâches de soin et d'aide à la personne.

« C'est elle qui lui fait sa toilette. Elle a une pratique que je n'ai pas. Elle sait y faire. Maman l'attend tous les jours. Elle la lave, la coiffe, l'habille, la prépare bien. Et puis elle lui coupe les ongles aussi. Elle la soigne quand elle se fait mal. Et puis maman a la peau très fragile, alors elle lui met la pommade. C'est vrai que depuis que Ghislaine vient tout a changé. Avant je faisais tout, je m'occupais de tout. C'est normal, c'est ma mère. Mais là c'est plus facile. Et puis je peux discuter avec elle aussi. »

Nous caractériserons donc l'aide de la façon suivante : à dominante familiale (la dépendance est alors gérée essentiellement par les proches, comme dans le cas de Luce), à dominante formelle (le placement en institution ou la présence de professionnels de l'aide à domicile plusieurs heures par jour), et enfin mixte, combinant les deux types d'aide.

Tableau 5 : les arrangements mis en place

	Type d'arrangement	Aide formelle	Aide informelle
Josiane	Arrangement à dominante formel	Placement en foyer logement il y a 3 ans	Visite régulière de Josiane
Yvette	Arrangement exclusivement informel	Aucune	- Yvette et son mari - La voisine - Martine, l'amie d'Yvette
Céline	Arrangement d'abord informel, formel depuis 1 an (placement en institution)	Placement en maison de retraite il y a 1 an	Visite régulière de Céline et de sa mère.
Mireille	Arrangement informel	Difficulté à trouver une aide-ménagère	Visite quotidienne de Mireille
Nadine	Arrangement mixte formel pour sa mère (institution) informel pour son père	- Mère en foyer logement - Père : passage quotidien des infirmières	- visite hebdomadaire à sa mère - visite hebdomadaire à son père+prise en charge un week-end sur 4.
Mélanie	Idem	Idem	Idem
Luce	Arrangement à dominante informel	Aide à domicile (25h / mois)	- visite de Luce 1 fois par semaine et coups de téléphone - belle-sœur de Luce qui s'en occupe le week-end. - 7 frères et sœurs (se réunissent une fois par trimestre)
Sophie	Arrangement à dominante informel (au domicile de Sophie)	Aide à domicile tous les jours Infirmière Kiné	- Sophie a pris sa mère chez elle - La sœur de Sophie pendant les vacances
Régine	Arrangement à dominante informel (au domicile de Régine)		Régine a pris sa mère chez elle, elle est l'aide à domicile de sa mère
Marie T	Arrangement à dominante informel (au domicile de Marie T)		Idem

Jocelyne	Arrangement à dominante informel pour sa mère ; mixte pour son beau père	<ul style="list-style-type: none"> - son beau père refuse d'aller en maison de retraite. - Aide ménagère 	<ul style="list-style-type: none"> - Jocelyne n'est pas aidante principale de sa mère, qu'elle voit deux fois par mois. - Relations difficiles avec son beau-père qui a quitté la maison de retraite au moment du décès de sa femme.
Marianne	Arrangement à dominante formel pour son père ; informel pour son beau père, formel pour sa belle-mère	<ul style="list-style-type: none"> - son père est en maison de retraite - elle n'est pas impliquée dans la prise en charge de sa belle-mère 	<ul style="list-style-type: none"> - elle va le voir une fois / semaine, le fait venir pendant certains week-ends et l'appelle régulièrement - son beau-père est chez eux un week-end / mois.
Aude	Arrangement à dominante informel	Uniquement dans les périodes de « crise » (aide ménagère)	<ul style="list-style-type: none"> - Sa mère s'occupe de son père - Aude se rend disponible dès qu'il y a un problème, et coups de téléphone quotidiens.
Janine	Arrangement à dominante informel jusqu'à l'accident de sa mère, aujourd'hui en institution (à dominante formel).	Sa mère est aujourd'hui en long séjour	Pendant 20 ans sa mère vivait chez eux. Janine a été l'aide à domicile de sa mère.
Sylvie	Arrangement mixte avant placement en institution.	Sa mère est aujourd'hui en maison de retraite Avant : aide à domicile matin, après midi et soir.	<ul style="list-style-type: none"> - Sylvie habitait chez sa mère. - Ses deux sœurs qui habitent à proximité venaient régulièrement.
Thérésa	Arrangement à dominante informel (au domicile de Thérésa)	Aide-ménagère vient tous les jours Centre de jour	Thérésa est l'aide à domicile de sa mère qui vit avec elle.
Hélène	Arrangement mixte	Sa mère est en institution	<ul style="list-style-type: none"> - Hélène va voir sa mère presque tous les jours - Sa sœur vient une fois par semaine - Ses deux frères
Claudia	Arrangement informel		Visite régulière à ses parents qui ont déménagé dans un appartement pour être en centre ville.
Josette	Arrangement mixte	Sa mère est en maison de retraite	Visite une fois par semaine et elle prend sa mère le dimanche pour déjeuner et passer la journée.
Minna	Arrangement mixte	Aide à domicile	La famille (son mari et sa belle-sœur)
Colette	Arrangement mixte	Sa mère est en « résidence pour pers. âgées »	Visite de Colette au moins 3 fois / semaine
Marylène	Arrangement mixte	Aide à domicile pour sa belle-mère	Tous les jours un membre de la famille, Marylène gère les démarches administratives
Sylvia	Arrangement mixte	Aide à domicile professionnelle	Sylvia est aussi aide à domicile de sa mère, dont elle s'occupe tous les jours
Marie	Arrangement à dominante informel	Aide ménagère	<ul style="list-style-type: none"> - Marie passe deux fois par semaine.

			<ul style="list-style-type: none"> - La voisine de sa mère - Le frère de Marie
Claude	Arrangement mixte pour sa belle-mère et à dominante informelle lorsque ses parents étaient vivant.	<ul style="list-style-type: none"> - Sa belle-mère est en foyer logement - Aide-ménagère lorsque ses parents étaient vivants. 	<ul style="list-style-type: none"> - sa belle-mère rentre chez elle tous les week-end, Claude doit donc préparer la maison - Claude s'est beaucoup occupée de ses deux parents (visites quotidiennes).
Béatrice	Arrangement à dominante informel, qui devient mixte	Hôpital de jour deux fois par semaine (de 9h à 17h) Aide-ménagère	<ul style="list-style-type: none"> - son père est l'aidant principal de sa mère. Mais il est épuisé - elle appelle ses parents régulièrement et va les voir dès qu'il y a un problème (prise en charge irrégulière)

Un arrangement à dominante familial : prendre sa mère à domicile, le cas de Sophie

Sophie a 53 ans. Elle est mariée et a une fille de 34 ans, elle-même mariée et mère de deux enfants. Sophie travaille dans une association et s'investit beaucoup dans son travail. Il y a quelques années, Sophie et son mari ont décidé de faire venir chez eux, dans leur Région, la mère de Sophie, atteinte d'un cancer du sein. Aujourd'hui âgée de 78 ans, la mère de Sophie est physiquement et surtout psychologiquement dépendante. Dépressive, elle a besoin d'être entourée, et a bien du mal à assumer seule les tâches de la vie quotidienne. Le mari de Sophie a aménagé l'une des chambres de la maison, proche de la salle de bain, pour accueillir sa belle-mère. Sophie travaille tous les matins, elle laisse donc sa mère seule, en attendant la visite de Janine, l'aide à domicile, qui vient préparer le déjeuner de sa mère et surtout lui tenir compagnie :

« je travaille tous les matins parce qu'il faut une présence à la fédération, parce qu'on n'est pas très nombreux et puis ... et l'après midi euh ... et ben, j'ai quand même, je sais pas moi, une à deux réunions par semaine le soir, et puis ben, je ... le soir ou à partir de 18h00, quelque chose comme ça ... bon ... et je m'arrange pour caler ... ce que je fais c'est que je me garde toujours le lundi après midi pour regarder des émissions à la télé ... par contre, Janine, qui s'occupe de maman vient la voir le mardi, le mercredi et le jeudi. Donc là, quand j'ai des rendez vous, je les prends à ce moment-là. Et le vendredi, en principe je reste à la maison ... »

Un arrangement à dominante familial : organiser la prise en charge familiale du maintien à domicile de son père, le cas de Mélanie

Mélanie a 48 ans. Elle est psychologue du travail et travaille à temps partiel pour dégager son mercredi et s'occuper de ses deux jeunes enfants, de 12 et 7 ans. Le conjoint d'Mélanie est journaliste et en ce moment, son activité l'oblige à passer la semaine à Paris. Mélanie est donc seule pendant la semaine pour s'occuper de ses deux enfants. Les deux parents d'Mélanie sont dépendants. Sa mère, âgée de 82 ans n'a pas de réels problèmes de santé, mais elle est psychologiquement dépendante, et sollicite en permanence ses enfants, et particulièrement ses filles. Mélanie va la voir une fois par semaine dans le foyer logement où elle réside désormais. Le père d'Mélanie a 83 ans. Il a des problèmes de santé sur le plan physique et psychique. Cependant il refuse catégoriquement de quitter sa maison et d'aller dans une résidence pour personnes

âgées. Les six enfants ont décidé de maintenir leur père à son domicile, et ont organisé un arrangement familial pour s'occuper de leur père, arrangement qui repose sur la disponibilité des quatre enfants qui habitent dans la ville de B. Ainsi chacun organise ses visites et coups de téléphone, et chacun à tour de rôle s'occupe de leur père le week-end.

« Il y a un moment donné, aussi, il faut être un peu plus présent. Et là, on s'est organisé ... entre nous quatre, ceux qui sont dans la ville de B. On roule en fait un week-end chacun ... Bon là, chacun fait un peu ce qu'il veut (...) Alors moi je passe ... là par exemple je vais passer ce soir pour voir un peu comment cela se passe ... je regarde ce qu'il y a dans le frigo, pour prévoir les courses et puis bon ... je regarde un petit peu la maison, comment il est. Un petit peu l'état des lieux avant de démarrer le week-end, quoi, en gros. Donc je passe le vendredi soir, je mets la poubelle parce que les éboueurs passent le samedi matin. Sinon il faut attendre le mercredi. Et ... et puis voilà. Sinon, le lendemain matin ... en général, là c'est différent ce week-end, mais en général j'y vais en début d'après midi. Et là, ben on fait les courses ensemble, donc euh ... on organise un petit peu notre week-end ensemble, on fait le repas du soir. Alors soit je mange avec lui le soir, soit je l'emmène chez moi. Ca dépend un petit peu de ce qui est prévu à la maison, chez nous. Et puis ... donc on se balade un peu, ça prend du temps, et puis vient le ménage quoi ... Donc ça c'est très dur à faire parce qu'il refuse. Il est derrière nous, il dit / mais c'est propre, qu'est ce que tu fais ? (rire) C'est vraiment ... c'est une tension terrible. Il faut pas passer l'aspirateur, il faut rien faire, quoi. (...) Et puis dans la semaine je passe une fois, bon. Mais c'est tout. Sauf s'il y a un problème, si l'infirmière m'appelle. mais sinon je ne passe qu'une fois, et puis ben je téléphone ... dans une semaine je vais téléphoner ... 2 fois, à peu près 2 fois par semaine, et puis une fois je vais passer, jeter un coup d'œil, prendre un café, et puis voilà . »

Arrangement mixte : accueil en maison de retraite et visites fréquentes, le cas de Josette

Josette a aujourd'hui 62 ans. Elle vit dans la ville de B avec son mari. Tous les deux sont à la retraite. La mère de Josette, veuve et âgée de 92 ans, est en maison de retraite depuis 1993. L'arrangement d'aide existant aujourd'hui est donc le même qu'à l'époque où Josette travaillait comme comptable, dans un établissement public.

« Elle, elle nous appelle dès qu'elle a besoin. Parce que bon, je fais toutes ses petites courses, le papier water, les papiers pour lui essuyer les yeux. Alors elle m'appelle. Elle sait que je viens, environ ... souvent le jeudi, mais avant, quand je travaillais, c'était le mercredi. Elle sait que je viens, donc elle appelle et me dit « ah ben tiens, tu ... » elle me dit ce qu'elle a besoin et je lui fais ses courses. (...) Le dimanche, on va la chercher, elle vient manger avec nous, on passe le dimanche avec elle, et puis on la ramène le soir. Ca n'a rien de bien gai, mais bon ... parce que bon moi, j'estime que le dimanche dans ces maisons-là c'est pénible, parce que beaucoup de gens sont partis. Souvent elle me dit « mais non, c'est pas la peine, venez me voir si vous voulez ... mais alors, moi je préfère la prendre. C'est plus agréable ... Et pour elle, ça la sort un peu ... »

On le voit, la prise en charge en institution n'exclut absolument pas une mobilisation importante de la famille. Les visites de Josette à sa mère sont fréquentes et ses tâches en tant qu'aidante multiples : tâches administratives, soutien moral, courses, surveillance de l'état de santé physique et psychologique de sa mère...

Arrangement à dominante formel : accueil en institution et visite mensuelle, le cas de Josiane

Josiane a 55 ans. Institutrice, elle vit avec son mari dans une petite ville de 4000 habitants. La mère de Josiane a 78 ans. Veuve, elle habite à 250 km de là. Josiane est fille unique, elle doit gérer seule les problèmes liés à la dépendance croissante de sa mère, devenue progressivement dépressive et qui avait bien du mal à vivre seule dans sa

petite maison. Depuis trois ans pourtant la situation s'est stabilisée et arrangée. Depuis trois ans en effet la mère de Josiane a quitté sa maison pour aller vivre en foyer logement. D'abord réticente, elle en a vite découvert les avantages : confort, environnement sécurisant, sociabilité, surveillance médicale ... Josiane rend visite à sa mère tous les mois. Elle part le matin en voiture, seule ou avec son conjoint, et passe deux heures environ auprès de sa mère.

« ... au foyer logement et au bout de deux mois, je l'ai sentie remonter. Et très vite, elle est remontée, et ça a été beaucoup mieux. Et là du coup, parce qu'elle s'était ... enfin elle a retrouvé des gens comme elle, de son milieu. Elle était immergée à nouveau dans ce qui lui avait toujours ... , dans ce qu'elle connaissait bien. Or elle avait été complexée toute sa vie jusque-là. Et là, elle s'est retrouvée avec des gens qu'elle avait vus, qui étaient allés à l'école avec elle, qui parlaient breton comme elle. Et donc elle s'est retrouvée petit à petit. Là je crois elle s'est trouvée, comme les autres. Comme tout le monde. Alors que jusque là, elle se dévalorisait tout le temps, elle se trouvait vraiment moins bien que tout le monde, là elle s'est trouvée comme tout le monde. Et puis du coup elle s'est mise à apprécier.

Le cas de Josiane, que l'on peut rapprocher de celui de Janine, reste une situation marginale de notre échantillon, si l'on considère le type d'arrangement actuel. L'accueil en institution constitue pour l'une comme pour l'autre l'aboutissement d'une situation de dépendance problématique. L'histoire de Josiane est particulière, car elle démontre que le choix de l'institution ne doit pas toujours être conçu comme le dernier recours ou la dernière demeure, la mère de Josiane connaît presque une « seconde jeunesse » depuis qu'elle réside dans une résidence collective.

Dans les autres configurations rencontrées, l'aide n'est jamais à dominante formelle. Même lorsque la décision est celle de l'institution, les visites sont fréquentes - comme dans le cas de Josette - et le poids de la prise en charge réel.

Les arrangements à dominante informelle sont de deux types :

- la prise en charge de son parent *chez soi*, avec toutes les contraintes que cela implique, quelle que soit l'importance de la présence des professionnels de l'aide à domicile et toutes les solutions que peuvent trouver les familles. Ainsi Yvette a fait des travaux dans sa maison afin d'aménager un appartement indépendant à sa mère
- la prise en charge de son parent afin de lui permettre de rester *chez lui*. Le cas développé, celui d'Mélanie, qui est aussi celui de Nadine, démontre bien l'investissement de ces femmes auprès de leur parent, lorsque l'aide est avant tout familiale.

L'aide apportée varie : de la visite régulière afin de soutenir moralement son parent, de passer un moment avec lui (ce que font Marianne, Josette ou Colette) ; à une aide quotidienne qui se traduit par un investissement en tant que « soignante », afin d'aider son parent dans l'accomplissement des actes de la vie de tous les jours. Ainsi en est-il du cas de Claude, très impliquée dans les tâches de soin et d'hygiène, tâches qu'elle a souhaitée accomplir elle-même, ou plutôt que son père ne voulait voir faire par personne d'autre. Infirmière de formation, Claude est devenue l'infirmière de ses parents.

Quelle que soit la configuration d'aide, l'aidante est confrontée à une succession de problèmes auxquels elle doit apporter des solutions. Claude comme Josiane, Yvette

comme Jocelyne sont amenées à prendre des décisions et à faire des choix : réorganiser la prise en charge suite à un problème de santé, résoudre une question administrative, chercher une aide ménagère, mobiliser le voisinage, convaincre son parent d'opter pour telle ou telle solution ...dans tous les cas les femmes aidantes sont les maîtres d'œuvre de l'arrangement. Elles en décident, familialement ou seule, les modalités, et en surveillent le bon déroulement quotidien.

Chapitre 3

Conséquences du rôle d'aidante sur la vie professionnelle et personnelle

Gérer la dépendance de son parent âgé nécessite de se rendre disponible, que ce soit pour effectuer les démarches administratives nécessaires, examiner les différentes solutions et possibilités, prendre des décisions, ou passer du temps auprès de son parent afin d'assurer soi-même certaines tâches de soin. Nous l'avons vu, les femmes interrogées donnent du temps pour assumer ce rôle d'aidante en participant d'une façon ou d'une autre à l'arrangement de soin de leur parents âgés. Quelles sont alors les conséquences de ce rôle sur les autres domaines de leur vie quotidienne, à savoir leur vie professionnelle, familiale et personnelle ?

Une vie professionnelle préservée quel que soit le niveau d'engagement en tant qu'aidante informelle

Des situations professionnelles différentes

Pour mesurer l'impact du rôle d'aidante sur la vie professionnelle des femmes rencontrées, il est intéressant d'identifier la place qu'occupe la profession exercée dans le quotidien de ses femmes.

Les perspectives professionnelles sont fonction de deux variables, l'âge et le type d'activité exercée. L'âge apparaît comme une variable importante dans la mesure où elle détermine l'étape de la vie professionnelle et aussi familiale dans laquelle se trouvent ces femmes. La question est bien celle de l'articulation entre vie professionnelle et vie familiale. L'investissement professionnel dépend aussi du type d'activité dont l'exercice quotidien est plus ou moins intéressant et épanouissant. Cependant si on met en relation les perspectives professionnelles, la place accordée à l'activité professionnelle et le rôle d'aidante auprès d'un parent âgé, la charge que représente ce rôle n'a finalement qu'un impact faible sur le quotidien professionnel de ces femmes qui, pour la grande majorité, accorde une place importante à leur vie professionnelle, quelle que soit l'activité pratiquée.

Concilier vie professionnelle et vie familiale : des situations différentes selon les âges

L'âge est une variable importante. Une femme n'a pas les mêmes ambitions professionnelles à 30, 40, 50 ou 60 ans. Elle n'est pas non plus dans la même configuration familiale : Céline a 30 ans, elle est mère d'une petite fille de 6 ans. Elle est aussi au début de sa trajectoire professionnelle. Josette a 62 ans, elle est aujourd'hui à la retraite et ses deux enfants ont construit leur propre vie. Cependant, le choix de nous intéresser au rôle d'aidante auprès d'un parent âgé, circonscrit déjà notre échantillon. On peut en effet supposer que les femmes rencontrées auront déjà un certain âge puisqu'elles doivent avoir un parent âgé dépendant.

Céline est donc un cas un peu à part. Elle a 31 ans et s'occupe en fait de ses grands-parents. Sa mère qui a 62 ans vient juste de prendre sa retraite. Son père est décédé d'un cancer à l'âge de 43 ans, laissant sa femme seule avec trois enfants. Ce sont les parents de son père qui sont aujourd'hui dépendants, et c'est donc pour soulager sa mère et « prendre la place de son père » que Céline a décidé de prendre en charge une partie des problèmes liés à la dépendance croissante de ses grands parents. Céline est divorcée et mère d'une petite fille de six ans. Elle a une formation en secrétariat. Elle a connu des périodes de chômage, mais vient d'être recrutée en CDI comme employée, à la mairie de sa ville.

Deux autres des femmes rencontrées présentent des situations particulières : Josette et Hélène qui ont toutes les deux plus de 60 ans. Depuis peu de temps à la retraite elles ne sont certes plus concernées par les questions de conciliation entre vie professionnelle et dépendance de leurs parents, mais elles ont connu cette situation et sont capables de nous informer sur les étapes successives de la prise en charge.

Quatorze des femmes interrogées ont entre 50 et 55 ans. Nées entre 1947 et 1952, elles font partie de la génération du baby boom. Leurs enfants sont de jeunes adultes, mais les plus jeunes ne sont pas toujours totalement autonomes. Elles sont dans la deuxième moitié de leur parcours professionnel et ne se projettent pas toutes de la même façon dans l'avenir. Si pour beaucoup la retraite constitue l'étape immédiate, d'autres au contraire n'envisagent pas la cessation d'activité, parlent de leur épanouissement professionnel et souhaitent continuer voire développer leur parcours professionnel. Ainsi les deux cas opposés d'Yvette et de Colette, et la situation intermédiaire d'Marianne.

Yvette, Colette et Marianne : trois femmes d'une même génération, trois types de rapport au travail

Yvette a 55 ans. Elle vit en banlieue parisienne avec son mari. Ses deux enfants, Olivier et Sophie, respectivement 30 et 26 ans, ont quitté la maison familiale pour vivre leur vie, ce qui n'empêche pas Sophie de venir occuper la maison de ses parents lorsqu'ils ne sont pas là. Confrontés au problème de la dépendance psychologique et psychique de la mère d'Yvette, veuve et âgée de 84 ans, Yvette et son mari ont décidé de lui aménager une partie de leur maison afin de la prendre avec eux tout en conservant l'autonomie de vie de chacun.

Directrice administrative et financière dans une entreprise de 45 personnes, Yvette a toujours travaillé. En 1992, suite aux difficultés financières de la société pour laquelle elle travaillait, elle se retrouve au chômage et décide dans un premier temps de faire une pause. Mais au bout de trois mois elle ne supporte plus son inactivité et retrouve un travail de directrice administrative et financière :

« Moi je disais, je prends des vacances, je prends du recul, j'ai pris du recul trois mois, au bout de trois mois j'en avais marre de mon balai, de ma serpillière et de mon machin et puis ben, et bien après je me suis rendue compte que les gens vous oublient parce que sur le coup on vous connaît bien mais après ... et alors là je me suis mise à ramer pour trouver quelque chose (...) Maintenant je suis dans la compta et je travaille dans les pièces détachées automobiles et je fais la compta, enfin je suis chef comptable, Directrice administrative et financière, avec le personnel également ... et puis je commence à fatiguer aussi ».

Yvette n'était donc pas prête à cesser son activité à 49 ans, mais aujourd'hui, à 55 ans, elle se sent fatiguée et envisage de ralentir progressivement le rythme jusqu'à la retraite, qu'elle présente comme l'étape à venir :

« Disons que l'avenir, pour moi, c'est la retraite bientôt. Qui dit retraite dit alternance entre, vivre en région parisienne et ici ... »

Marianne a elle aussi 55 ans. Elle vit à dans une ville de 250 000 habitants avec son mari. Comme dans le cas d'Yvette, les enfants sont aujourd'hui autonomes et ne vivent plus chez leurs parents. Comme dans le cas d'Yvette, il n'y a pas encore de petits enfants. En revanche, à la différence d'Yvette, Marianne n'a pas fait le choix de prendre son père âgé chez elle, ni sa belle-mère ou son beau-père, eux aussi dépendants. Chargée de mission en éducation pour la santé, Marianne occupe un poste à responsabilité. La retraite est pour elle aussi l'étape à venir, mais contrairement à Yvette, elle n'a pas encore mis un terme à sa carrière professionnelle.

« La retraite ? Si, j'y pense. C'est très ambivalent. Très ambivalent. C'est-à-dire qu'en fait, pas plus tard que il y a 2 mois, 3 mois, je m'étais dit bon, en octobre novembre prochain, je prends un CPA ... vous savez, c'est la cessation progressive d'activité, bon. Et puis là, je sais plus, parce qu'en fait, tout ce qui est du secteur de la prévention, l'éducation pour la santé, avec le texte de loi qui est passé, va énormément se développer. Donc euh ... je sais pas. Il y a peut être un poste qu'on va me proposer, donc je suis très partagée ... Non mais, j'attendrai pas 60 ans quand même hein. Non, là j'en ai 55. Bon, je ne sais pas, moi, au mieux, ou au pire – je sais pas comment dire – 57 ou 58, quoi. Ouais. Oh oui, oui. Arriver encore en forme. Oui, faire autre chose, quoi, des choses différentes. Oui ... »

Enfin le cas de Colette, un peu plus jeune puisqu'elle a 52 ans, et qui n'envisage absolument pas, bien au contraire la cessation d'activité. Ses deux filles, de 31 et 29 ans sont mères de famille, mais son jeune fils de 21 ans, étudiant, est encore à charge. Colette s'occupe aussi de ses trois petits enfants (4, 3 et 1 an) ; au moment de l'entretien elle hébergeait provisoirement, mais pour un an tout de même sa fille aînée et toute sa petite famille, en attendant la fin de construction de leur maison. Cadre dans une banque elle est très attachée à son activité professionnelle :

« Il [mon travail] a beaucoup plus d'importance qu'avant ! C'est-à-dire que j'ai l'impression que plus je vieillis, plus le travail prends de l'importance. Mais c'est très très important, parce que je pense que j'ai un travail beaucoup plus intéressant depuis quelques années, j'ai le temps de m'y consacrer ... »

Les neuf dernières aidantes interrogées lors de cette recherche ont entre 40 et 49 ans. Elles sont en pleine activité professionnelle, encore loin de la retraite. Elles ont encore de jeunes enfants à charge.

Aude et Béatrice : concilier travail et vie familiale

Aude a trois enfants, de 22, 17 et 13 ans. L'aînée fait des études et n'habite plus à la maison. Mais les deux autres, au Lycée et au Collège, sont encore à charge et exigent une réelle disponibilité. Institutrice d'école maternelle Aude s'épanouit dans sa fonction de directrice, laquelle exige un investissement important en temps comme en énergie. Son mari qui est ingénieur technique dans une ville de 50 000 habitants, est lui aussi très pris par son travail :

« Je suis mariée, j'ai trois enfants. L'aînée qui est en licence, qui depuis cette année n'est là que quelques heures le week-end de temps en temps. Le reste du temps, elle est chez elle.... Jusque-là elle partait tous les jours par le train. Autrement, j'ai mon deuxième qui est en terminale, qui a dix-sept ans. J'ai mon troisième là, qui a treize ans et demi, qui est en quatrième. Le mari travaille bien sûr... Une profession qui lui prend du temps et puis la tête, j'ai envie de dire mais qui le rend aussi, euh... Il peut se rendre aussi disponible quand même. Mais c'est sûr que quand on a une profession qui prend la tête, il est ingénieur. Là, il travaille dans la ville de S... . Moi, j'ai mon travail en tant qu'institutrice, ici, et ça je trouve que ça prend la tête aussi par moments, quoique depuis que suis dans cette ville, je suis quand même beaucoup moins prise par mon travail que dans la ville de LG, j'avais la direction et là c'est vrai, c'était plus...dur. Mais j'ai redemandé une direction pour le mois de septembre dans la ville où travaille mon mari. C'est ma famille... Autrement, vous voyez avec les préoccupations que ça peut engendrer, notamment avec le deuxième qui est en Terminale, c'est une drôle d'année, on va peut-être en parler tout à l'heure parce qu'il y a des problèmes. »

Béatrice a 42 ans. Elle est kinésithérapeute dans une petite ville de 4000 habitants sur la côte bretonne. Son conjoint est assistant social spécialisé en gérontologie au centre hospitalier. Ils ont trois enfants, l'aîné âgé de 18 ans fait ses études dans la ville universitaire la plus proche et habite désormais dans son propre studio. Les deux plus jeunes, 8 ans et 5 ans demandent une attention quotidienne. Béatrice accorde une grande importance à son travail, dans sa pratique quotidienne, mais aussi dans le développement de ses compétences. Elle participe régulièrement à des stages et formations qui se déroulent souvent sur Paris. Enfin, elle pratique sa profession en libérale, elle doit donc aussi gérer son cabinet.

« Mon parcours professionnel... Donc je suis kiné depuis 82. J'ai assez peu travaillé en clinique classique. J'ai fait quelques années en clinique classique et j'ai fait très vite des formations diverses et variées. Et je suis toujours en formation à un endroit ou à un autre. Je suis une étudiante perpétuelle. Je travaille en libéral. J'ai presque toujours travaillé en libéral. J'ai été à Bordeaux avant d'être ici. Là, j'ai un cabinet depuis une douzaine d'années. Quand je n'avais pas d'enfant, je travaillais beaucoup. Vraiment beaucoup. Là, je ne travaille toujours pas 35 heures ni 40, mais avec l'arrivée des enfants, j'ai infiniment levé le pied (...) Oui, mon activité professionnelle occupe une place importante. Alors bon, François, s'il était là, il vous dirait que je travaille vraiment beaucoup. Mais, par rapport à ce que je faisais avant, je trouve que c'est pas beaucoup. Mais par contre, j'ai beaucoup de travail. J'aime énormément mon travail. Je suis très prise professionnellement, donc je suis plutôt à toujours tâcher de limiter. Mais j'ai un planning qui est touffu et qui se remplit beaucoup à l'avance. Donc qui est programmé longtemps à l'avance. Plusieurs semaines, plusieurs mois à l'avance. (...) J'ai une activité libérale, donc c'est quand même une question..., enfin c'est une histoire d'argent, bien sûr. C'est ma façon de gagner ma vie. Mais outre ça, c'est aussi une forme d'engagement moral, de contrat que j'ai envers les gens qui me font confiance. Donc, oui, il faut vraiment qu'il y ait quelque chose de sérieux pour que je m'arrête, enfin ça ne m'est jamais arrivé, mis à part les accouchements, je n'ai jamais..., je ne me souviens pas, je ne suis jamais malade, normalement. »

Céline (30 ans), Yvette (55 ans), Colette (52 ans) et Aude (44 ans) n'appartiennent pas à la même génération, elles ont des situations familiales et professionnelles différentes. Si l'âge d'Yvette et de Josiane, arrivées en fin de carrière explique qu'elles soient prêtes à arrêter et à passer à autre chose, cela n'empêche pas Marianne de se donner encore quelques années, ou Colette de considérer que jamais elle n'a été aussi épanouie professionnellement. La relation au travail est avant tout individuelle et personnelle, et deux personnes, dans les mêmes conditions ne vont pas se positionner de la même façon.

Une deuxième variable, le type d'activité exercé

Les perspectives professionnelles et l'investissement de ces femmes peuvent aussi varier en fonction du type d'activité qu'elles exercent. Marie, adjointe administrative dans une institution publique a moins de perspectives professionnelles que Béatrice, kinésithérapeute qui poursuit régulièrement sa formation ; Sylvia, Thérèse ou Marie-Thérèse qui sont aides à domicile ont des situations moins ouvertes professionnellement qu'Aude qui est institutrice et souhaite retrouver un poste de direction et qui peut, si elle le souhaite, s'orienter vers une carrière d'inspecteur de l'éducation nationale.

Tableau 1 : Perspectives professionnelles / Importance accordée à activité professionnelle

Perspectives	Faibles	Importantes
--------------	---------	-------------

professionnelles	Pas d'évolution possible	Pas d'évolution souhaitée	
Importance accordée à l'activité professionnelle : Forte	Luce Janine Sophie Thérèse Jocelyne Marie Sylvie Hélène(avant retraite) Marie T Mireille (perspectives difficiles)	Mélanie Josette (avant retraite) Claude Nadine Minna	Céline Marianne Aude Béatrice Colette
Moyenne	Hélène	Marylène Yvette	
Faible	Josiane	Claudia (ne souhaite pas travailler)	

L'importance que ces femmes accorde à leur vie professionnelle n'est pas liée aux perspectives de carrière qui s'offrent à elles. Luce, Janine, Sophie, Jocelyne, Marie, Sylvia, Claude, Nadine, Mélanie... exercent des activités sans aucune évolution possible ou sans aucune évolution souhaitée, et leur activité professionnelle occupe une place importante dans leur vie.

Luce est secrétaire spécialisée :

« Alors psychologiquement j'ai besoin de mon travail. Je trouve ça... en n'ayant pas d'enfant, je ne me vois pas rester à la maison à longueur de journée. Il faut que je sois bien occupée. Euh... et puis j'adore mon boulot hein, c'est sûr. Je reconnais que j'ai un plaisir à venir au travail euh... Je suis en plein dedans, j'ai des relations avec tous qui ... enfants, parents, milieu médical, milieu social, c'est important. Je ne me verrais pas rester à la maison.... non. Et on a été habitué, je crois... on est une génération, je crois, où on a été habitué à travailler. Et de toute façon, je serais pas restée à rien faire, c'est pas possible. J'aurais trouvé quelque chose. (...)C'est vrai qu'on a un contexte ici, de travail, qui est... superbe. J'ai quand même 11 personnes à gérer mais alors, on a une ambiance, on a une façon de travailler où je suis vraiment intégrée. »

Claude est infirmière. Elle a d'abord travaillé à l'hôpital, puis a décidé d'accepter un poste dans une PMI, les conditions de travail étant plus stables et beaucoup moins stressantes. Elle n'envisage pas de développer sa carrière, mais considère son activité professionnelle comme indispensable, notamment pour conserver son indépendance financière :

« Vous êtes dans des services d'enfants, il y a une très lourde responsabilité, une présence très importante. Ben, les horaires, ça... à l'époque, je peux vous dire que vous êtes en train de soigner un enfant, votre collègue n'est pas là, vous allez pas tout laisser tomber. Et puis il y a quand même une intensité de travail importante, quoi. Donc je crois qu'on tient le coup un certain temps mais que c'est dur quand même, hein. Vous savez, quand vous avez des petits pitchounes de 5-6 ans, pour la responsabilité, c'est pas évident, hein. Donc en PMI, c'est complètement différent. (...) Pour moi, je ne me vois pas du tout ne pas travailler... j'aime mon travail, hein. Je travaillerais un peu moins, ça m'arrangerait. Mais il a une place très importante, hein. Je ne dépendrai jamais financièrement de François. On a vu trop de choses ici et on voit trop de choses et je me dis que mon salaire, même s'il est pas terrible, mais j'en veux un, voilà. (rire) (...) Et puis il y a quand même l'intérêt du travail et puis, je me vois pas vivre entre mes quatre murs. J'ai besoin du contact des autres, j'ai pas fait une

formation pour la laisser dans un tiroir, enfin... Puis je trouve que travailler dans un milieu d'enfants, moi ça m'apporte personnellement beaucoup de choses » .

Béatrice, Colette, Aude et Marianne, dont nous avons déjà raconté les trajectoires professionnelles, exercent des professions dans lesquelles il est possible de développer une carrière, ou du moins de s'investir énormément – même si les perspectives de carrière sont relativement faibles dans l'éducation nationale - ce qu'elles font effectivement. Béatrice, qui est kinésithérapeute, est très attachée au développement continu de ses connaissances en matière de thérapie, elle fait régulièrement des stages à Paris pour se former de façon continue. Mais plus globalement, Béatrice est très engagée dans son activité professionnelle, et n'a jamais été amenée à annuler un rendez-vous avec un patient. Elle peut même parfois être amenée à répondre à leurs sollicitations pendant le week-end. Il n'est pas rare que le samedi après-midi elles reçoivent un coup de téléphone de l'un d'entre eux, et qu'elle décide finalement de le faire venir pour lui faire les soins nécessaires. Aude qui est institutrice est très désireuse de se réinvestir dans un travail de direction d'école maternelle, même si cela engendre un surcroît important de travail puisque cela vient s'ajouter à son activité quotidienne dans sa classe.

Céline enfin, est certes employée de mairie, mais à 30 ans elle n'est qu'au début de son parcours professionnel et envisage de monter dans la hiérarchie une fois sa situation stabilisée.

Un impact faible sur la vie professionnelle des femmes rencontrées

Dans notre échantillon, ce sont les femmes en recherche d'emploi qui connaissent les difficultés les plus importantes. En effet, Mireille et Sylvie sont au chômage. Toutes les deux sont à la recherche d'un emploi et toutes les deux s'investissent pour prendre en charge leur mère. Ne travaillant pas, elles sont considérées et se considèrent comme disponibles.

« De toute façon, je vais la voir tous les jours, c'est simple, c'est clair, je vais la voir tous les jours. Si je ne vais pas le matin, je vais l'après-midi, mais en principe, je me lève, je me prépare. Une fois prête, je vais voir maman parce que...c'est comme ça euh...maintenant ! Je ne travaille pas, donc je suis disponible ! Si je travaille, c'est différent, je ne vais pas le voir, si je travaille, j'ai pas le temps, j'ai pas le temps d'aller la voir. Mais je téléphone toujours pour savoir si elle répond. Déjà pour commencer je regarde si les volets sont ouverts (rire), puisque j'ai cet avantage là de voir. Si les volets ne sont pas ouverts, j'attends. Si à neuf heures c'est pas ouvert, là je commence à m'inquiéter. Bon, si ça répond tant mieux, si je téléphone et que ça répond tant mieux, si ça répondait pas, là, je me ferais du souci, et je cours tout de suite hein. Mais...autrement...euh....Alors, pour le moment, comme je suis sans travail, j'ai pas trop d'heures. Bon ce matin, je l'ai emmenée aux courses, mais j'ai pas eu le temps de faire son repassage. Ça, d'une façon ou d'une autre, j'ai pas eu le temps. Moi je ne peux pas faire ses courses et le repassage en même temps. J'ai fait les courses ce matin et puis demain, on verra pour le repassage parce qu'il faut quand même lancer le repassage. », raconte Mireille.

Dans les phases d'activité professionnelle, Mireille doit réorganiser ses journées et notamment le temps passé auprès de sa mère, ce qui ne va pas toujours de soi, comme le montre la dernière expérience vécue. Après une très longue période de chômage, Mireille a obtenu un emploi de secrétaire pour une durée de trois mois. Son travail consistait à retranscrire des entretiens enregistrés. Pour effectuer cette tâche elle pouvait librement organiser son temps, et travailler à son domicile. Secrétaire de formation, Mireille s'est trouvée confrontée à un nouveau type d'activité, exigeant un

investissement personnel important. La retour de sa mère, hospitalisée suite à une fracture du col du fémur, a rendu très difficile la réalisation de son travail, et Mireille a finalement dû abandonner. Même si le problème de santé de sa mère n'est pas directement la cause de l'abandon de son contrat de travail, gérer la situation ne lui a pas facilité la tâche :

« J'ai commencé à travailler le mardi, et maman arrivait le mercredi soir. Je me suis dit « ouh la la, elle arrive mal, elle arrive mal ! » Il a fallu que je la prenne en charge dès qu'elle était arrivée ... mais c'est vrai qu'elle arrivait un peu mal ... Mais c'est vrai aussi que je ne m'attendais pas à avoir autant de difficultés à faire le travail !! (...) je pense que de toute façon ça n'aurait pas marché d'une part, mais c'est vrai que ça joue de toute façon d'autre part. je pense parce qu'il a vraiment fallu que je prenne maman en charge tout de suite. Et ça, ça n'a pas aidé. Il n'y avait personne pour aller la chercher à la gare, et en plus elle arrivait par le train, il fallait absolument quelqu'un pour aller la chercher. Alors c'est moi qui suis allée. Mon mari travaillait, donc c'est moi qui suis allée. Et puis après, je suis allée au CCAS. Il a fallu que je prenne un petit peu de temps pour m'occuper de ça. Maman, bon, tout ça c'est stressant. Je voyais qu'elle n'était pas bien. Elle me disait : « Oh là là ! Je te prends ton temps ! » Je disais « non, mais t'inquiète pas, t'inquiète pas ! » Mais c'est vrai que quand arrivait le week-end, j'ai essayé de donner le maximum de moi dans le travail pour récupérer ce que j'avais quand même, malgré tout perdu, parce que le temps perdu ne se rattrape jamais. On le dit mais c'est bel et bien vrai hein... C'est vrai que je ne vais pas reprocher à maman d'être arrivée le mercredi, mais c'est vrai que je me suis dit, ça m'a pas arrangée. »

Comme chaque année, Mireille va travailler comme secrétaire à la préfecture, pour une durée de 2 mois. Elle appréhende cette période de travail et les difficultés de concilier son activité avec la prise en charge de sa mère. Elle n'est pas totalement dépendante, et peut d'ailleurs très bien faire beaucoup de choses seule, mais pour Mireille, la moindre chose paraît compliquée. En outre, ne travaillant pas depuis plus de 10 ans, si ce n'est une fois par an à la préfecture, elle a pris certaines habitudes de vie, notamment dans ses relations avec sa mère qui habite l'immeuble en face, et se sent en fait incapable de modifier sa façon de vivre. L'accident survenu à sa mère complique encore la situation, même si sa dépendance n'est que moyenne.

« Là, je vais travailler à la préfecture...Comment je vais faire ? Ça c'est une bonne question n'est-ce pas ! Eh ben, oui, j'y ai pas trop pensé, j'espère que son bras ira mieux, mais d'une façon ou d'une autre, il faudra que je fasse ses courses le samedi et pour elle et pour moi, enfin les deux en même temps. Mais de toute façon, elle va prendre, je crois que c'est à partir de la semaine prochaine... non pas la semaine prochaine, la semaine d'après... On va essayer dans l'immédiat dans l'attente de la (?) panne(?), on va demander, on a fait appel à une femme de ménage, parce que c'est pas possible, on peut pas. La femme de ménage ne fera pas ses courses. Ça c'est certain, c'est clair, c'est...elle les fera pas ! Ce sera pour moi ... »

Sylvie est au chômage. Célibataire, elle vit avec sa mère très dépendante, qu'il est impossible de laisser seule. Deux des sœurs de Sylvie vivent à proximité et participent elles aussi à la prise en charge. La famille a fait une demande de placement en maison de retraite, mais celle-ci n'a pas encore aboutie. Sylvie, qui ne travaille pas a donc décidé de s'occuper de sa mère. Mais la situation est devenue très vite, très difficile. La mère de Sylvie exige une attention permanente, et ne peut accomplir seule aucun des actes de la vie quotidienne, elle a besoin d'aide pour se lever, s'habiller, faire sa toilette, manger ... Les sœurs de Sylvie ont donc décidé de faire appel à des aides à domicile quotidiennement afin de soulager Sylvie et de lui donner un peu d'espace pour elle-même. L'aide à domicile est donc là tous les après midi de 14h00 à 18h00 pour s'occuper de leur mère, ce qui laisse du temps à Sylvie pour voir des amis, pour chercher un emploi.

Dans notre échantillon, quatre femmes ont des situations professionnelles spécifiques, directement liées à leur rôle d'aidante auprès de leur(s) parent(s) : Sylvia, Thérèse, Marie T, Régine sont les aides à domiciles de leur mère. Ce cas de figure doit être précisé, et ne constitue pas une situation marginale lorsque l'on s'interroge sur la prise en charge des personnes âgées dépendantes. En France, la Prestation Spécifique Dépendance, aujourd'hui l'Allocation Personnalisée d'Autonomie, versée pour aider au financement des soins d'aide à la personne d'une personne âgée dont la dépendance est significative, peut être versée, sous la forme d'un salaire, à un proche (à l'exception du conjoint) qui va assurer les tâches de soin. Avant d'être rémunérée par la Prestation Spécifique dépendance pour s'occuper de sa mère, Sylvia ne travaillait pas. Son rôle d'aidante, ainsi reconnue, lui a donc donné un statut professionnel. Sylvia considère qu'elle a découvert une pratique professionnelle qu'elle ne connaissait pas, et souhaiterait désormais s'occuper d'autres personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer.

« Je suis allée jusqu'à la classe de troisième. J'ai fait des petits boulots puis je me suis mise commerçante sur les marchés à 18 ans. Je faisais la galette, puis je vendais des vêtements pour enfant jusqu'en 1992. J'ai arrêté parce que j'étais seule et que cela ne faisait pas un revenu stable ; j'ai fait du porte à porte, mais c'était pire que les marchés. Puis j'ai fait une formation de recherche d'emploi. En 1993, j'ai fait la garderie de l'école dans le cadre d'un CES. Au bout d'un an je me suis retrouvée au chômage. J'ai rencontré quelqu'un, j'ai eu mes enfants et je suis restée 5 ans en congé parental. Je me suis à nouveau retrouvée au chômage, alors je suis devenue l'aide ménagère de ma mère. (...) Maintenant, je suis habituée. Mais pour les personnes qui ne connaissent pas cette maladie, c'est très spécial. Il faut tout prendre en charge. Pour faire ce travail-là c'est difficile de trouver des gens. J'ai demandé à faire des heures pour d'autres personnes. J'aimerais bien aider les gens qui sont malades comme ça. Tomber sur des gens incompetents, ce n'est pas marrant »

Pour les autres femmes rencontrées, qui ont toutes une activité professionnelle distincte, l'impact de leur rôle d'aidante est faible, préserver leur vie professionnelle est une priorité. Dans certaines situations, le rapport entre vie professionnelle et rôle d'aidante est même inversé, l'activité professionnelle est conçue comme indispensable pour pouvoir assumer ce rôle d'aidante auprès de son parent. La question de la remise en cause de son activité professionnelle, en raison de la charge que représente la prise en charge de son parent, n'est pas toujours pertinente. Au contraire, s'investir professionnellement c'est se construire un univers propre et qui n'a rien à voir avec son univers familial. Cela représente un point d'équilibre qui permet à ces femmes, parfois très lourdement impliquées dans la prise en charge, de se ressourcer et de tenir. Le travail, c'est aussi et peut-être surtout des collègues et des amis auxquels il est possible de se confier, avec lesquels on peut échanger et de changer les idées. En somme, le travail est une ressource identitaire. Sans lui, il semble que la pression du travail de soin serait plus prégnante encore.

« Bon là heureusement que je travaillais. Ah ça, ça a été ma sauvegarde. Parce que le lendemain moi je me changeais les idées... »

« ... j'ai envie de dire que ça m'a fait du bien d'avoir autant de boulot ... »

« J'ai pris aucun jour ! par contre quand j'avais des entretiens avec des médecins, je m'arrangeais pour que ce soit en dehors des heures, sinon je demandais l'autorisation de m'absenter, et comme parfois je reste plus tard, ça compense ... par contre j'aurais pu avoir des problèmes dans d'autres services, mais là je me serais arrêtée. Mon médecin m'aurait arrêté. Mais je ne me suis jamais arrêtée une journée ! Mais pour mon moral, c'était mieux que je travaille, ça m'aidait. Le travail aide aussi ! Mais c'était lourd, hein ! »

« Et puis c'est vrai que d'être au boulot, ça aide quand même à décompresser et on se trouve confrontée à des personnes qui ont eu le même problème. Donc on peut avoir des conseils à droite et à gauche ... (...), heureusement qu'il y avait le boulot ! Ah oui ! Ah oui, s'il n'y avait pas eu le travail ... Ah ben c'est simple, on vivait chez mes grands parents ou bien à l'hôpital ! Ah oui, on aurait exigé qu'on soit là. Enfin, mon grand-père il ne demandait rien, mais belle-mère ... »

Dans le cas de Céline, c'est parce qu'elle avait une activité professionnelle qu'elle ne s'est pas sentie obligée d'être encore plus présente auprès de ses grands-parents. Sa grand-mère, pourtant très exigeante, n'aurait jamais souhaité qu'elle arrête de travailler ou refuse un emploi pour s'occuper d'elle. Certains propos de Marie vont dans le même sens. Pour le moment, Marie travaille de 8h00 à 17h00, elle ne peut donc pas s'occuper plus de sa mère. Elle va la voir une fois dans la semaine et la prend en charge le week-end, en fonction de ses besoins. Elle ne peut pas faire plus. Mais à 53 ans, elle envisage déjà la retraite, et appréhende le moment où elle ne sera plus prise dans la journée par son activité professionnelle.

Parmi les femmes rencontrées, certaines ont été amenées à aménager durablement leur temps de travail au moment de la naissance de leurs enfants. Luce, Nadine, Mélanie travaillent ou ont travaillé à temps partiel pour libérer leur journée du mercredi et être auprès de leurs enfants. Mais le principe du temps partiel n'est absolument pas envisagé pour s'occuper de son parent¹⁹.

La comparaison entre prise en charge des enfants et prise en charge des parents âgés peut apporter quelques éléments de réflexion. La prise en charge de son parent n'est pas envisagée de la même façon que la prise en charge de ses enfants. Pour s'occuper de son enfant, on peut être amené à arrêter de travailler et à prendre un congé parental, ou à aménager son temps de travail pour se rendre disponible. la question du temps partiel se pose, même s'il n'est finalement pas choisi. Mais cela ne semble pas être une solution envisagée pour s'occuper de son parent âgé, ce qui ne veut absolument pas dire que ces femmes ne s'investissent pas dans l'arrangement de soin.

Si pour les personnes âgées comme pour les enfants on peut parler de situations de dépendance, la démarche de soin n'est pas du tout la même. La dépendance de son parent se traduit par un déclin progressif de l'état de santé physique et ou psychique de la personne âgée, alors que l'enfant s'autonomise chaque jour un peu plus. Dans le premier cas, il faut anticiper le déclin et ajuster l'arrangement en fonction des besoins croissants ; dans le second cas, la dépendance diminue et les besoins sans pour autant disparaître, évoluent. Ainsi le cas de Béatrice. L'aîné des enfants, qui est en fait le fils de son conjoint a désormais 18 ans. Il va à l'Université et a son propre appartement. Les contraintes quotidiennes ne sont donc plus les mêmes, ce qui ne signifie pas que l'adolescent devenu jeune adulte n'a plus besoin de ses parents.

Dans l'extrait d'entretien de Marie (ci-dessus), il apparaît clairement que les aménagements sont des aménagements ponctuels, liés à des situations de crise. Ils peuvent être informels, comme l'explique Marie qui négocie directement avec son

¹⁹ Il faut tout de même mentionner le cas d'Yvette, dont nous avons déjà raconté l'histoire, et qui envisage de travailler à 80% pour libérer son mercredi et s'occuper de sa mère qui vit avec eux. Mais Yvette a 55ans , et son désir de travailler à temps partiel est une forme de cessation progressive d'activité. Yvette estime qu'elle est arrivée au bout de son parcours professionnel. Travailler à temps partiel est un premier pas vers la retraite.

supérieur ses moments d'absence, ou beaucoup plus formels. Aude a ainsi pris dix jours de congés au moment de l'hospitalisation de son père, mais elle a anticipé son absence en préparant sa semaine de cours pour son remplaçant :

« Ma mère a appelé d'urgence, Moi, c'est là où j'ai été dix jours absente de la maison, c'était un samedi matin. Hop, je suis partie comme ça, j'ai laissé tout, hop ! Pendant dix jours j'ai été absente. J'ai eu un arrêt de travail ! Je me suis arrangée, le dimanche je suis revenue ici. Mon frère est resté là-bas. J'ai préparé ma classe pour le remplaçant qui viendrait, parce que je n'aime pas laisser ma classe comme ça. Donc voilà, j'ai préparé ma classe... Je suis allée porter ça, j'ai laissé un mot pour la directrice, je l'ai contactée par téléphone, enfin bref. Et puis, je suis repartie le dimanche après midi avant que mon frère ne parte . »

Les périodes de crise (suite à une hospitalisation, à une hausse du degré de dépendance, à un changement brutal dans la vie du parent âgé ...) sont donc des périodes difficiles, au cours desquelles les aidantes sont amenées à tout concilier : leur activité professionnelle, leur vie familiale, la prise en charge de leur parent et tout particulièrement la réorganisation de l'arrangement de soin. Mais à aucun moment l'équilibre professionnel n'est réellement remis en cause. Toutes les femmes rencontrées font part de leur épuisement, leur fatigue et du stress induits par la gestion des périodes de crise. Toutes parlent de la lourdeur de la prise en charge.

Aude a 44 ans. Mariée, elle a trois enfants dont le plus jeune a 13 ans. Elle est institutrice – directrice d'école maternelle et comme nous avons déjà eu l'occasion de le mentionner, très investie dans son travail. Ses parents, âgés de 86 ans et 76 ans sont tous les deux dépendants. Son père physiquement et psychologiquement depuis son accident cardio-vasculaire qui l'a fortement diminué, et sa mère psychologiquement puisqu'elle a, depuis toujours, besoin de contacts réguliers avec sa fille. Il y a quelques années, Aude et son mari ont décidé de quitter la ville où habite ses parents, pour prendre un peu de distance vis-à-vis de ses parents à elles, et pour permettre à son mari de développer sa carrière professionnelle en tant qu'ingénieur technique. C'est après leur départ que le père d'Aude a eu des problèmes de santé, et les 150 km de distance n'ont pas facilité la vie quotidienne d'Aude, qui pourtant a souhaité tout concilier. Ce sont ces périodes de crise qui sont pour elle les plus difficiles à vivre :

« Moi, j'ai envie de dire que quand il y a des coups comme ça où il faut que MOI je sois présente là-bas. L'année dernière, c'était très très difficile physiquement pour moi de m'en remettre parce que le temps que j'étais sur St Corbin, j'ai couru entre ma mère qui était immobilisée à la maison, et à ce moment-là, il n'y avait pas d'aide à domicile, l'aide à domicile est venue quand mon père était rentré déjà. Je faisais les choses à la maison, chez ma mère, je faisais un petit peu de ménage, je faisais les courses, j'allais voir mon père à l'hôpital et j'ai fait toutes les démarches auprès de tous les organismes. Je téléphonais, je consultais mon frère par téléphone. Il me relayait les week-end pour que je rentre. Retour après parce que lui ne pouvait absolument pas parce que quand on est dans la période de... septembre, c'est la rentrée, quand on est proviseur, c'était pas possible. Donc lui, « hops » son week-end !... Et moi le week-end ici avec les enfants, et puis le dimanche soir je repartais. Donc là-bas, j'installe mon père, ma mère, la garde à domicile et puis là c'était tous les jours que je téléphonais en disant (à voix basse) « Ca se passe bien ? Ca va Papa, Maman ? » Et là j'ai été pompée ! Et après je suis allée un week-end sur deux, je retournais. Ca a duré, je vous l'ai dit, un bon moment, donc, c'est important, parce que faire la route, comme ça, mine de rien, c'est trois heures et ça je le faisais dans la journée parce que je ne voulais pas trop m'absenter... Ben non, parce que j'avais ma classe à préparer et je ne voulais pas trop prélever ici, donc je le faisais en une journée. En général, j'essayais de faire le samedi. Je suis allée quatre fois de rang, j'y suis allée les quatre fois le samedi au cas où il y aurait eu quelques démarches à faire. Pour les courses, que mon frère n'assurait pas. Donc voilà, là vraiment j'étais très très fatiguée. J'ai terminé mon année scolaire, je l'ai terminée je trouvais fatiguée et puis en plus j'avais une classe chargée. J'ai eu les vacances, je démarre là, classe légère, dix neuf élèves, c'est quand même tranquille, à Noël, paf !

J'avais l'impression que je venais à peine de me remettre physiquement, parce que j'ai quarante quatre ans quand même, donc ça fatigue à quarante quatre ans déjà (rire) et j'ai très peur en plus, c'est des coups, vraiment ça fait peur, quoi, donc on est atteint. Et puis, en fait, j'ai eu quand même moins là. Là, ce n'est plus du tout la même chose quand même, c'était pas les mêmes circonstances, pas les mêmes implications. »

Aude a pris dix jours d'arrêt de travail pour aller s'occuper de ses parents et résoudre les problèmes immédiats. Ensuite, la situation, toujours instable nécessitait des allers-retours hebdomadaires. Pendant cette période, elle n'a pas été arrêtée, et elle a essayé, jusqu'à l'épuisement de tout concilier. Son attitude, qui peut apparaître extrême étant donnée la distance géographique, est la même que les autres femmes que nous avons rencontrées.

Comme on peut le lire dans ces histoires de femmes, le rôle d'aidante n'a qu'un faible impact sur l'activité professionnelle, si l'on entend par là uniquement le fait de réduire ou d'aménager le temps de travail. En période de crise, le quotidien est bien sûr difficile, mais à aucun moment, et ce quel que soit le degré d'engagement ou d'épuisement de ces femmes, le réaménagement de l'activité menée n'est envisagé.

« Non, il n'y a pas de conséquences sur ma vie professionnelle, j'arrive bien à faire la part des choses quand même. Je crois qu'il y a des conséquences quand parfois on peut avoir des difficultés professionnelles, ce qui fait qu'on a plus de mal à prendre du recul, à gérer les problèmes qui surviennent ».

« Au niveau professionnel, j'ai juste interdit à ma mère de m'appeler au boulot. Oui, ce serait galère. Donc elle ne m'embête pas au niveau boulot et mon père, il n'appelle jamais ... donc non, pas d'impact dans le travail ».

Si conséquences il y a, il faut donc les apprécier autrement, à l'aune de cette pression, de cette fatigue qu'on accumule pour faire le meilleur compromis possible, pour ne renoncer ni à son activité professionnelle, ni à son rôle d'aidant. La « double journée » peut alors se faire triple ou quadruple.

Des conséquences multiples sur la vie familiale et personnelle

Si la vie professionnelle de ces femmes est préservée, qu'en est-il de leur vie familiale et personnelle ? L'analyse des entretiens montre que c'est bien le volet familial et personnel de la vie qui subit les conséquences de la charge que représente le soin de leurs parents âgés. La tension induite par la situation peut rendre difficile le travail quotidien, mais elle a des conséquences parfois importantes sur les relations avec son conjoint, avec ses enfants, et même plus globalement sur son temps personnel.

« Je crois que inévitablement, soit mon époux, soit mes enfants en ont pâti, c'est clair. J'ai essayé de faire en sorte qu'au niveau professionnel ce ne soit pas le cas. Là je pense que non, parce que j'ai relativement maintenant d'assurance au niveau professionnel pour que ça ne saute pas trop, mais c'est clair parce que quand je dois partir comme ça, je laisse un mari avec tout ça, je laisse des enfants qui sont déjà inquiets pour leurs grands parents ... »

Les propos d'Aude sont une nouvelle fois très révélateurs. Si la vie professionnelle est préservée, ce n'est pas le cas de la vie familiale.

Il est possible d'identifier quatre niveaux de conséquences, allant de la famille au sens le plus large, à la personne interrogée elle-même : des conséquences sur les relations frères et sœurs, des conséquences sur la vie familiale et les relations avec ses enfants,

des conséquences sur les relations conjugales, et enfin des conséquences sur la vie personnelle. L'impact du rôle d'aidante peut être négatif et se traduire par une absence, un manque de disponibilité, des désaccords et même des conflits ; mais il peut aussi être positif et renforcer la cohésion familiale.

Des conséquences sur les relations entre membres de la famille : frères et sœurs

Le nombre de frères et sœurs d'une même famille est une variable déterminant le type d'arrangement de soin. Pour Josiane, Yvette, ou Thérèse qui sont filles uniques, il n'y a pas d'alternative possible. Seul maître d'œuvre de l'arrangement de soin, elles en sont aussi les principales aidantes potentielles. Pour les autres, qui ont toutes des frères et/ou sœurs, la question est celle du partage des responsabilités, en termes de prise en charge, mais aussi de décision. Nadine, Luce, Régine, Hélène, Sylvie, Marylène font partie d'une famille nombreuse (4 enfants et plus), dont un certain nombre résident à proximité les uns des autres. Lorsque les frères et sœurs ne vivent pas au même endroit, le débat n'en est pas moins important, mais concerne plutôt les décisions à prendre et le type d'arrangement à mettre en place.

Nadine et Mélanie sont membres d'une famille de six enfants. Quatre d'entre eux vivent dans la ville de B, ville où résident aussi leurs parents venus s'installer auprès d'eux il y a quelques années. La mère de Nadine et de Mélanie vit aujourd'hui en foyer logement ; leur père, dont l'état de santé se dégrade a souhaité rester vivre dans sa maison, refusant catégoriquement d'aller en institution ou même d'être aidé par des professionnels du secteur médico-social, et ce en dépit des avis médicaux. La discussion entre les uns et les autres est souvent informelle (coups de téléphone réguliers entre les deux sœurs par exemple), mais la situation préoccupante de leur père a nécessité une réunion afin de faire le point. La décision a été prise de laisser leur père vivre chez lui, mais de le prendre en charge à tour de rôle pendant le week-end, et de solliciter des services d'aide à domicile.

« Depuis le mois... d'octobre, non c'est fin septembre qu'on s'est réuni tous, et depuis début octobre, on a décidé un week-end chacun, donc on a notre père un week-end chacun par mois, non, donc en fait , ce qui se passe c'est que donc on a passé, on a eu cette réunion familiale, rien que les enfants les deux filles de Paris, une a refusé, et une autre est avec son petit garçon de 6 ans, elle a un boulot donc elle voyage beaucoup, elle a accepté, mais bon c'est difficile pour elle, donc elle vient une fois de temps en temps ? En fait, on est quatre sur la ville de B, on le prend un week-end sur quatre quoi ,

Bien sûr, la proximité géographique est alors déterminante, et seuls les rennais sont réellement concernés par cette décision. Cet arrangement informel, répondant aux souhaits de leur père reste provisoire et dépendant de l'évolution de son état de santé. Or, la situation a tendance à se dégrader. Leur père a refusé l'intervention d'une aide à domicile, et pour certains, la prise en charge pendant un week-end entier s'avère lourde. Les désaccords sont donc progressivement apparus entre frères et sœurs. Le débat portait sur la question du type de prise en charge : pour les uns, respecter le désir de leur père de rester vivre chez lui est la seule chose qui compte ; pour les autres, la dégradation de son état de santé impose qu'il soit pris en charge par des professionnels, et même qu'il soit placé en institution. C'est la sœur qui vit sur Paris, et qui n'est donc pas sur place, qui défend de façon la plus radicale et définitive ce deuxième point de vue. La distance géographique et les difficultés d'être présente et de participer à l'arrangement de soin sont sans aucun doute un facteur explicatif important de cette position.

« Mon autre sœur qui a refusé, vient quand elle en a envie. Elle a refusé parce qu'elle est complètement en désaccord avec tout le monde avec les cinq autres, c'est à dire pour elle, il n'y avait que le placement et pourtant elle est à Paris, et pourtant elle vit pas du tout au quotidien avec les problèmes et c'est elle qui doit sans doute culpabiliser du fait qu'elle soit loin et ne pas pouvoir aider comme nous et ben elle a la sensation, elle ne sait plus comment faire, elle nous reproche des choses quand elle vient ici. C'est vrai qu'il y a un laisser-allez au niveau ménage, mais nous on fait ce qu'on peut, il faut qu'on gère tout et euh, elle nous reproche tout, elle refait ça nickel, mais nickel avec son mari, à la limite c'est même pas ça qu'il a besoin, c'est la présence, il est dans une solitude incroyable et ben voilà ... »

Finalement, même si la situation devient difficile, Nadine et Mélanie privilégient toujours le choix de leur père, et ne se sont pas encore ralliées au point de vue de leur sœur. Cet immobilisme, lié à une crainte d'aller à l'encontre des souhaits de leur père, n'empêche pas les désaccords de se multiplier au sein de la fratrie.

« Le problème, c'est que souvent on restait sur notre faim, parce qu'on discutait, et puis au bout de trois heures rien ne sortait quoi, parce que certains étaient plus pour une prise en charge et d'autres étaient pour qu'il reste comme ça à la maison ... oui, il reste comme ça mais toute la panoplie d'aide qu'on voulait mettre en place, ça ne marche pas. Alors qu'est-ce qu'on fait, alors on tourne en rond, et on ne peut pas non plus forcer quelqu'un, enfin, c'était toujours le même discours sur les personnes âgées, parce qu'on est plusieurs dans la famille à avoir étudié un petit peu aussi sur les personnes âgées, alors on connaît un peu et tout ça fait qu'on ne savait plus, et puis on était confronté à ma sœur de Paris qui elle était très catégorique ... et puis finalement la seule chose qui tient et bien c'est les week-end ... »

Les désaccords et objets de discussion peuvent aussi donner lieu à de véritables fâcheries au sein d'une famille. Les relations entre frères et sœurs sont souvent difficiles, les premiers refusant d'accepter la réalité de la dépendance de leur parent et minimisant les difficultés rencontrées au quotidien pour les filles, qui dans tous les cas assurent l'essentiel de la prise en charge. La question du genre est ici fondamentale. Elle constitue sans aucun doute une variable déterminante de la compréhension des arrangements de soin élaborés dans les familles. De nombreuses femmes rencontrées mettent en cause l'attitude de leur(s) frère(s) et le ou les accusent de faire l'autruche, refusant de voir la réalité en face, et donc de prendre les décisions qui s'imposent.

« Je pense qu'il a fait ce qu'on a tous fait, mais il le fait beaucoup plus longtemps, c'est-à-dire qu'en fait, il a ... pas nié la situation, mais refusé de la voir aussi, parce qu'elle implique la souffrance, forcément ... ».

« Et puis mon frère et bien il est assez ... égoïste. Il était le petit dernier de la famille, il a eu ses enfants assez tard, et je crois qu'il ne veut pas se compliquer la vie, voilà »

« Quand je lui dis [à son frère] « ah ben tu sais, elle n'est vraiment pas bien, quand même tu sais elle n'est pas très bien », il répond « ah ben tu sais bien qu'elle n'est jamais bien ». C'est vrai, elle se plaint tout le temps, mais quand même, depuis un an, elle régresse (...) mon frère il est venu une fois avec moi après son accident, mais difficilement quoi, je pense qu'il refuse la maladie. Il se retranche en disant, elle se plaint toujours. Pour lui elle est bien, c'est juste son caractère ... »

S'interroger sur le poids de la variable genre, c'est aussi réfléchir sur ce qui a conduit ces femmes à devenir aidante informelle. En nous intéressant à l'impact sur la vie professionnelle et familiale des femmes de ce rôle d'aidante, nous avons exclu dès le départ la question du genre de l'aidant. Sans nous donner le point de vue des hommes, les entretiens menés nous apportent des éléments sur cette question du genre. En effet,

l'un des thèmes central de la grille d'entretien était le vécu de ce rôle d'aidante. Comment ces femmes, toutes investies d'une façon ou d'une autre dans l'arrangement de soin, acceptent-elles cette charge, parfois très lourde ? Comment vivent-elles cet engagement en tant qu'aidante auprès de leur(s) parent(s) âgé(s) ?

Le caractère « naturel » de cette prise en charge revient souvent dans les entretiens. Il semble en effet tout à fait normal pour ces femmes de prendre en charge les problèmes de dépendance de leurs parents.

« Moi, j'ai pas de problème, ma mère était plutôt en forme, elle casse les pieds comme on dit ... quand le problème est survenu, ben, j'ai trouvé ça tout à fait naturel de faire ça quoi. Tout s'est mis en place comme ça, naturellement »

Ce caractère naturel de la prise en charge est souvent genré, notamment dans les fratries où la répartition des tâches recoupe bien vite le partage traditionnel homme/femme. Ces dernières s'occupent plus spécifiquement des tâches domestiques (ménage, courses, linge), tandis que leurs frères se consacrent plutôt à la gestion des démarches administratives et financières.

« Bon là chacun fait un peu ce qu'il veut. Ce qui a été décidé, ce n'est pas, toi tu fais ceci, tu fais cela ; mais plutôt, tu fais ce que tu veux. C'est bien. Mais on se rend compte que fais ce que tu veux, c'est un petit peu ... je veux dire ... les garçons et les filles. Enfin on retrouve les schémas traditionnels parce que moi et ma sœur, et bien qu'est ce qu'on fait, qu'est ce qu'on fait ? Et ben, on fait le ménage, et puis également la lessive, on fait le repassage ... et puis vider les poubelles, ça non, ils n'y pensent pas les garçons ... »

Des conséquences sur les relations entre membres de la famille restreinte : enfants et conjoint

Prendre en charge son parent exige, nous l'avons vu, une disponibilité, et un investissement, dont on ne dispose plus dans d'autres sphères de la vie. Les relations au sein de sa propre famille peuvent dans certains cas être perturbées par le poids de la prise en charge de son parent. La disponibilité vis-à-vis de ses enfants d'abord. Les femmes que nous avons rencontrées travaillent. Et nous l'avons vu, elles ne prennent que rarement sur leur temps de travail pour s'occuper de leurs parents âgés. C'est donc en fin de journée, après leur journée de travail qu'elles vont, certains jours, passer voir leur mère ou leur père afin de s'assurer que tout va bien, ou encore leur apporter ce dont ils ont besoin. Cette plage horaire, 18h00-20h00 traditionnellement consacrée aux enfants, devient donc celle des parents. De même, les week-end, temps familial par excellence, devient parfois celui que l'on consacre à ses parents, dans la mesure où l'on ne travaille ni le samedi, ni le dimanche. Si bien sûr les visites ne sont pas quotidiennes, il arrive que les enfants en subissent les conséquences.

Les deux parents de Mélanie sont dépendants. Chacun vit dans un endroit différent, ce qui l'oblige à faire deux visites distinctes dans la semaine. Elle va voir sa mère un soir par semaine, elle arrive vers 19h00, après son repas et passe deux à trois heures auprès d'elle. A cela s'ajoute la visite à son père une fois par semaine, pour prendre un café et s'assurer que tout va bien, et bien sûr un week-end sur quatre, elle s'occupe de lui. Si l'on additionne tous ces moments, cela fait finalement beaucoup de temps qu'elle ne consacre pas à sa vie familiale.

« Les enfants en ont marre. Ils disent, t'es toujours chez ton père, chez mamie, chez papy. Pas toujours bien sûr, mais ça doit leur paraître pas mal. Ils l'expriment comme ça. C'est tout. Et donc ils ne sont pas contents de me voir partir. Ce soir, ils savent que je ne vais pas rentrer tout de suite, qu'il va falloir que je passe voir mon père ... mon conjoint, de temps en temps, il en a marre aussi. Mais bon, il l'accepte, je ne vais pas dire de force puisqu'il sait bien que j'ai envie d'aller la voir ... et puis si j'ai pas envie, il faut que j'y aille de toute façon ... Donc pour l'instant cela ne pose pas vraiment de problème entre nous ».

En outre, les relations entre enfants et grands-parents ne sont pas toujours faciles. Si les liens entre enfants et grands-parents peuvent être forts, s'il peut paraître important pour les parents d'assurer ce lien intergénérationnel, si enfin aujourd'hui on ne peut que constater l'importance du rôle des grands-parents en retraite pour assurer la garde des jeunes enfants, la dépendance croissante d'un parent remet en cause ses conditions et son mode de vie, ainsi que les relations intergénérationnelles qui existent :

« C'est vrai que les enfants ne voient pas beaucoup leurs grands-parents parce que, parce que tout simplement, ils ne s'y plaisent pas ! Ma mère n'est pas très agréable et mon père, mon père ... il est gentil, mais bon, euh ... ça reste limité. Donc leur imposer des après-midi entières, non ! On va pas leur imposer ça ! J'essaie de maintenir le lien, si vous voulez. Par exemple, mercredi, je suis allée avec mon fils. Il était malade, donc il était à la maison, il n'est pas allé au sport. Donc je l'ai amené avec moi voir ma mère, parce qu'on est allé prendre des mesures, aménager différemment son petit studio. Donc on est allé tous les deux, on a passé une heure avec elle. Donc, je les emmène, mais quand je sais que cela va être court. Il y a toujours ce lien-là, mais ils ne font rien avec eux. Voilà ! »

L'exemple de Mélanie dont les enfants sont encore jeunes montre bien les difficultés de cette génération pivot, qualifiée de génération « sandwich », qui doit faire face à une double prise en charge, celle de leurs enfants et celle de leurs parents dépendants, sans qu'il y ait toujours de liens intergénérationnels possibles. Ce qu'elles donnent à l'un, elles le retirent parfois à l'autre.

Aude, dont nous avons parlé, insiste tout au long de l'entretien sur les conséquences que les obligations vis-à-vis de ses parents ont pu avoir sur la vie quotidienne de ses enfants. Ayant habité dans la même ville que ses parents pendant longtemps, ses enfants ont développé des liens avec leurs grands-parents. Ils sont même parfois impliqués dans la prise en charge.

Le conjoint peut lui aussi subir les conséquences de la prise en charge. Dans notre échantillon, il n'y a finalement aucun cas de désaccord entraînant une véritable mésentente au sein du couple. Sujet fréquent de discussion, la dépendance du parent concerné ne donne jamais lieu à des disputes conjugales. Claude est certes en désaccord avec son mari et estime qu'elle ne doit pas s'occuper seule de sa belle-mère. Mais leur désaccord ne donne pas lieu à de grosses disputes.

Au contraire, dans certaines situations, le conjoint apparaît comme un soutien important, et ce à plusieurs niveaux. D'abord pour l'aidante. Josiane qui a longtemps fait des allers et retours entre la ville où elle réside et la ville où réside sa mère, insiste sur le soutien permanent apporté par son mari. Ce dernier s'est toujours senti très concerné par le problème de la dépendance psychologique de sa belle-mère. Dans les périodes difficiles, où l'état de santé de sa belle-mère exigeait une présence importante, il accompagnait toujours Josiane. En aucune façon il l'aurait laissée faire seule les 250 kms de voiture. C'est donc à deux qu'ils prenaient la route, rendaient visite à la mère de Josiane, et rentraient enfin chez eux. C'est aussi à deux qu'ils ont pris les décisions lorsque les problèmes sont survenus.

Le conjoint, extérieur à la situation familiale est souvent sollicité pour donner un avis lorsque la situation est bloquée ou lorsque les décisions sont difficiles à prendre.

« Quand il y a des réunions familiales, on se pose énormément de questions, on discute ensemble. J'aime bien avoir son regard extérieur, et puis ça me permet de relativiser ... »

Dans le cas de Sophie, les choix faits concernant sa mère, très dépendante et qui vit avec eux, sont toujours faits conjointement. La décision de prendre sa mère avec eux a été prise à deux, et pour Sophie, c'est parce que son mari porte lui aussi une partie de la charge que le quotidien est supportable :

« Alors c'est une décision qui, pour moi relève aussi de François. Et comme de toute façon, à ce niveau là, François ça lui coûte parce qu'il en a un peu marre, mais c'est quand même aussi sa philosophie. Pour lui, il pense que les personnes dans les institutions, c'est pas l'idéal. Donc il mène jusqu'au bout, même si c'est pas forcément l'idéal chez nous non plus. Je crois que c'est son attitude aussi qui dicte ça, dans la mesure où c'est pas quelque chose qui lui coûte. (...) Moi je crois que si je n'avais pas le mari que j'ai, je pourrais pas réagir comme ça ... »

Mais le conjoint peut aussi, comme dans les cas de Mélanie et de Béatrice être un interlocuteur pour la personne âgée elle-même. Le père de Béatrice s'occupe de sa femme, qui souffre de la maladie d'Alzheimer. Ses deux filles se battent pour le convaincre de développer un service d'aide professionnelle afin de soulager le poids de la prise en charge et de lui laisser du temps pour vivre un peu pour lui-même. Elles ont déjà remporté quelques victoires : désormais, leur mère va deux fois par semaine en hôpital de jour et une aide ménagère intervient une fois par semaine pour s'occuper des tâches domestiques ... L'opposition systématique de leur père est cependant source de stress et d'épuisement pour Béatrice. Son conjoint joue un rôle important. Travaillant dans le secteur gériatrique il s'impose comme un véritable interlocuteur pour son père, qui accepte de l'écouter.

« Alors mon conjoint, je ne sais pas si c'est intéressant de le dire, mais mon conjoint exerce aussi une fonction importante auprès de mes parents, dans la mesure où lui-même est assistant de service social. Mon conjoint a perdu son père il y a quelques années et il a une fonction auprès de lui un petit peu ... enfin ils ont développé une sorte de connivence. Il exerce une fonction, peut être pas filiale, mais un petit peu de soutien, appuyé par le fait que ce soit aussi un professionnel, mais ... pas seulement. Ils ont une forme de respect mutuel l'un pour l'autre qui ne tient pas à sa profession, mais à quelque chose qu'ils ont fait ensemble, et donc sa parole peut aussi être écoutée. Et puis c'est un homme et ça c'est important pour mon père. »

L'investissement auprès de son parent n'est pas seulement coûteux, il est aussi l'occasion de créer des liens particuliers avec lui et parfois de progresser dans son évolution personnelle.

« Je dirai que je n'ai jamais autant connu mon père que depuis cette difficulté. C'est-à-dire qu'avant il ne parlait jamais de lui, donc c'était vraiment un mur de silence ... »

Le sacrifice d'une partie de sa vie personnelle (loisirs, vacances, ...)

Dans toutes les configurations d'aide rencontrées, c'est la dimension personnelle de la vie quotidienne qui est remise en cause. Détente, loisir, vacances, temps personnel, voire conjugal sont de plus en plus réduits. L'organisation des vacances devient compliquée. Il faut contacter les frères et sœurs, solliciter les voisins ou les amis, et

même réduire son temps de vacances pour ne pas s'absenter trop longtemps. C'est toute une liberté d'action et une autonomie de vie qui peut être remise en question.

« Je sens que je n'ai plus la même autonomie. Et il n'y a pas que moi parce que, par exemple, ma sœur qui habite sur Paris, elle veut partir en vacances au Sénégal, mais elle veut absolument venir ici avant, au cas où il arrive quelque chose. Et puis elle prend une assurance rapatriement ou je ne sais quoi, au cas où il arrive quelque chose. Et moi je suis un peu pareil. Je me dis, on va partir, bon en vacances, on n'a pas décidé encore où, mais il y a tout ça derrière. Et ça, il va falloir s'organiser, il va falloir donner une adresse. Il va falloir avoir le portable, enfin ceci, cela. »

Dans les fratries, les uns consultent les autres pour s'assurer qu'il y aura toujours l'un des membres de la famille à proximité. Les aidantes principales sollicitent pour une fois leur frères et sœurs pour assurer la prise en charge pendant leurs vacances. Pour Yvette, Josiane ou Thérèse, qui sont filles uniques, la situation est encore différente. Josiane se souvient avoir choisi son lieu de vacances en fonction de l'état de santé de sa mère. Habitué à partir quatre semaines dans le sud-ouest avec des amis, elle a décidé deux étés consécutifs de rester en sur place au cas où, mais aussi pour ne pas inquiéter sa mère, particulièrement angoissée à l'idée de se retrouver seule. Les petits enfants sont parfois mobilisés. Pour faire des visites quotidiennes, voire s'installer quelques jours à demeure, comme dans le cas d'Yvette, ou pour assurer le contact par téléphone comme a pu le demander Josiane à ses enfants.

Les vacances ne sont pas les seules à souffrir du poids de ce rôle d'aidante, dans certains cas, les week-end eux mêmes sont remis en question

« Oui, et puis on est obligés de dire euh ... tel week-end, je ne peux pas parce que je fais ceci au niveau familial, donc on ne peut pas être disponible pour les amis. »

Dans les situations les plus extrêmes, le quotidien tout entier est identifié à ce rôle d'aidante, ce qui explique l'importance de l'activité professionnelle, seul espace totalement perméable aux problèmes que ces femmes sont amenés à gérer dans leur quotidien, souvent lourd, d'aidante informelle :

Marie est divorcée, ses deux enfants ont quitté la maison, même s'ils ne sont pas encore tout à fait autonomes. C'est donc « naturellement » qu'elle a pris en charge les problèmes liés à la dépendance physique mais aussi psychologique de sa mère. Son rôle d'aidante structure son quotidien du lundi au dimanche, mais aussi du matin au soir. Disponible pour assurer les tâches de soin, elle s'est peu à peu laissée totalement prendre dans cette fonction. Elle ne prend plus de vacances, ou en tout cas ne part pas en vacances, et n'a que très peu de temps personnel.

« Moi, j'ai pas de week-end ! Mes week-ends sont consacrés à ma mère, et rien qu'à ma mère. Ce serait à moi de faire l'effort, de faire autre chose ... Pour le moment, c'est comme ça ! C'est pas toujours très gai hein ! mais enfin bon ... au moment de ma retraite va pas falloir que je me laisse déborder quoi. Ça peut aller vite ... déjà, pendant les vacances j'en fait un peu plus, mais je me freine hein ! »

D'autres trouvent des alternatives pour concilier la prise en charge de leur parent et leur vie personnelle. Le cas d'Yvette est ici intéressant. Yvette, nous l'avons déjà vu, a décidé de prendre sa mère chez elle. Elle a donc aménagé un petit studio dans le sous-sol de son pavillon afin de préserver l'indépendance de chacun. Fille unique, elle considère qu'il lui revient tout à fait « naturellement » de s'occuper de sa mère, avec laquelle elle s'est d'ailleurs toujours bien entendue. Yvette tient cependant à conserver

sa vie sociale ainsi que sa vie personnelle. Aussi n'hésite-t-elle pas à amener sa mère avec elle chez des amis, ou même en vacances.

Les conséquences sur la vie familiale et personnelle sont donc multiples. Toutes les femmes rencontrées cherchent à concilier leurs différentes tâches, même si le quotidien est parfois lourd. Mère, épouse, fille de, et femme active elles assument au quotidien une pluralité de rôles.

« Le matin, déjà, l'organisation c'est réveil à six heures et demi, je mange, je fais ma toilette, je m'habille, je fais le lit. Après, Célia, soit elle est réveillée, je lui fais son petit déjeuner, je l'habille, je fais la toilette et tout ça. On part à huit heures. Après, j'envoie la petite chez ma mère, il est huit heures dix quand on arrive chez elle, je repars à et quart pour prendre le bus et puis après, c'est trois heures et demi de travail le matin. Après, je rentre chez ma mère pour manger et puis je repars... j'arrive à midi et demi, je repars à une heure dix. Et puis donc après, j'arrive à une heure et demi. Je finis à cinq heures pour refaire la course, pour retourner chez ma mère reprendre la petite et après, ben j'allais voir le grand père. Donc ça faisait une bonne journée, quoi. Généralement, quand j'avais fini ma journée, que j'arrivais à m'asseoir sur le canapé, le film était presque fini ».

Cette multiplicité des rôles est dans certains cas, comme Aude, parfaitement intégrée :

« J'ai envie de dire que c'est lourd mais à la fois je suis tellement habituée à ce que mes parents soient une préoccupation pour moi ou qu'ils soient présents dans ma tête, je suis tellement habituée que, en fait, je ne me rends même pas compte quoi... Je ne m'en rends même pas compte, sauf dans les périodes de crises. Parce d'abord je suis hyper-inquiète et il faut que je lâche ma famille vraiment concrètement quoi. Donc, j'ai envie de dire que je me suis habituée à gérer, je suis, maman, j'ai des préoccupations comme maman, j'ai des préoccupations professionnelles et puis j'ai des préoccupations en tant que fille quoi. Je me suis habituée à avoir tout ça dans la tête en même temps. »

Chapitre 4

Arrangements de soin et trajectoires d'aidantes

Un dernier élément doit être analysé, à savoir la stabilité de l'arrangement. En effet, la question de la dépendance de son parent survient souvent au moment d'une crise. Un événement – une chute, un infarctus, un accident cardio-vasculaire ... - vient remettre en cause l'organisation de vie initiale. Une fois la crise gérée, la famille doit mettre en place un « arrangement » le plus stable possible, permettant à la personne âgée de vivre à nouveau son quotidien. On retrouve ici les trois phases identifiées au début de ce travail : l'avant-crise, la crise et sa gestion dans l'urgence et enfin l'élaboration d'un arrangement de soin post-crise stable. Les 26 situations étudiées ne présentent pas toutes le même degré de stabilité. Si certains arrangements semblent pérennes - comme c'est le cas pour Josiane ou Marie Thérèse - , d'autres, pour lesquels aucun choix définitif n'a pu être effectué, restent très instables et exigent des ajustements permanents (ainsi en est-il de la situation des parents de Nadine, Mélanie, ou d'Aude, et enfin de Béatrice). Ces situations encore instables ne sont cependant pas des situations de crise, mais des situations pour lesquelles aucune décision n'a pu être prise de façon définitive. La famille, et plus particulièrement l'aidante principale, gère la situation au quotidien et fait face aux problèmes au coup par coup. Cette instabilité de l'arrangement rend le vécu du rôle d'aidante difficile, elle engendre une tension importante et multiplie le poids que représente la prise en charge.

Rapportée à notre objet central, celui du rôle d'aidante familiale, cette question des étapes de l'arrangement de soin devient celle des *trajectoires d'aidantes*. En effet, le rôle de l'aidante varie en fonction des besoins de la personne âgée, donc de la situation de dépendance, à savoir le type de dépendance (physique, psychique ou psychologique) et son niveau. L'analyse des 26 entretiens et des 37 relations d'aide permet d'identifier trois types de situation d'aide déterminant le rôle d'aidante.

- Une situation d'aide non régulée : l'arrangement de soin est instable, non planifié, ce qui implique pour l'aidante de s'adapter à la situation au quotidien. Son rôle est donc peu défini et ses interventions irrégulières.
- Une situation d'aide régulée mais provisoire : l'arrangement de soin, qui mobilise un réseau d'aide mixte informelle et professionnelle est stabilisé. Le rôle de chacun des intervenants est bien défini, ce qui facilite le vécu du rôle d'aidante, mais ne supprime pas, bien sûr, le sentiment de contraintes. En outre, certaines des femmes rencontrées ont parfaitement conscience du caractère non définitif de l'arrangement et anticipe la crise suivante, ce qui est source de stress.
- Une situation d'aide régulée et durable. Deux cas de figures peuvent alors être envisagés : le placement en institution de la personne âgée et l'organisation de visites régulières de l'aidante ; le refus de l'institution et la décision de l'aidante de prendre son parent chez soi.

Si dans la situation 1, la prise en charge est par définition contraignante et stressante, la régulation organisée dans les deux autres situations n'empêche pas l'aidante de vivre la relation d'aide comme contraignante. La nature des relations construites au fil du temps entre la personne aidante et la personne aidée est alors déterminante pour comprendre le vécu du rôle d'aidante.

Avant d'analyser les trajectoires des femmes rencontrées à la lumière de ces trois types de situation d'aide (1) ; puis de nous interroger sur le vécu de la relation aidant-aidé (2), il nous a semblé intéressant de reprendre la trajectoire de Josiane, particulièrement exemplaire, puisqu'elle est passée par ces trois étapes ou situations d'aide avec sa mère.

Josiane, 55 ans, habite dans une petite ville de 4 000 habitants à 40 km d'une grosse agglomération. Mariée, elle vit désormais uniquement avec son conjoint, depuis le départ de leurs deux enfants qui travaillent et sont eux-mêmes en couple. Institutrice, elle a toujours accordé une place importante à son activité professionnelle et s'est beaucoup investie dans son travail auprès des enfants de sa classe de CP. Issue d'un milieu modeste – son père était cheminot – elle fait partie de la génération d'après-guerre qui a connu une véritable ascension sociale.

Josiane est fille unique ; sa mère aujourd'hui âgée de 78 ans est veuve et réside en foyer logement, dans une petite ville rural, à 250 km de chez sa fille. Sécurisée de ne plus vivre seule dans sa maison et de se trouver ainsi dans une résidence collective, à nouveau intégrée dans un réseau social, et rassurée de savoir que des professionnels de la santé surveillent l'ensemble des résidents, la mère de Josiane vit très bien sa vie quotidienne en foyer logement. Elle participe à toutes les activités proposées ; elle a retrouvé d'anciens amis avec lesquels elle peut parler breton, s'est aussi fait de nouveaux amis, et surtout, ne s'inquiète plus en permanence de savoir ce qu'elle doit manger le midi, à quel moment elle peut chauffer ou non sa maison, car cela lui paraît très coûteux, ou encore ce qu'elle va faire pour occuper son après-midi.

La décision de mettre un terme à l'arrangement de soin précédent, organisé autour de son maintien à domicile, a simplifié et par là même stabilisé la situation d'aide, mettant un terme à plusieurs années de vie très difficile pour Josiane comme pour sa mère.

Tout a commencé au moment de la maladie puis de la mort de son père en 1993. La mère de Josiane, qui n'a jamais travaillé, s'est retrouvée seule. Physiquement en pleine santé, elle était très dépendante de Josiane sur le plan psychologique et affectif. Pendant quelque temps, la situation d'aide était donc non régulée et très instable. Josiane se sentait obligée de venir le plus souvent possible, et s'inquiétait au quotidien pour sa mère. La situation devenant impossible, Josiane a décidé de faire déménager sa mère et de lui louer une maison dans sa petite ville d'origine, à quelques 20 km de là, afin qu'elle retrouve un environnement familial et affectif stable. Cependant, et contrairement aux espoirs de Josiane, la situation est restée difficile. De plus en plus dépressive, la mère de Josiane a commencé à avoir aussi des problèmes de santé.

« On pensait que ça allait très bien se passer tout de suite, parce qu'elle avait retrouvé donc son milieu, son milieu normal, son milieu d'origine, un peu. Et puis, surtout sa famille. A l'époque, elle avait plusieurs..., elle avait deux sœurs et trois ou quatre frères. Mais en fait, ça n'a pas été du tout dans sa petite maison, là. Et puis en plus, elle a eu des problèmes de santé. Et donc, alors les problèmes se sont vraiment posés à moi, à nous. Parce que, dès qu'il y avait quelque chose, mes oncles et tantes à l'époque, étaient encore assez valides et assuraient les premiers soins et ce qu'il y avait à faire au départ. Mais très vite, tout de suite, on nous appelait. Elle a été hospitalisée plusieurs fois. Et plusieurs fois en urgence. Et donc, là vraiment, il y a eu une fois entre autres, où donc..., comment ça s'est passé..., elle a été hospitalisée, j'ai donc pris le mercredi. Ce jour-là, j'avais une conférence pédagogique, donc je me suis absentée, je suis allée pour voir le médecin. Et puis pour avoir des nouvelles. Suite à ça, elle est restée à Guingamp pendant un certain temps. Et là, à Guingamp, elle s'est cassé..., elle a eu un moment où ça n'allait pas du tout. Elle a perdu un peu la tête et elle a fait une chute et elle s'est cassé le poignet . »

Durant cette période, qui s'échelonne de 1994 à 1999, se succèdent des phases d'instabilité - hospitalisations, accueil temporaire en moyens et longs séjours, prise en charge de sa mère chez elle - et des périodes plus stables, correspondant à la situation d'aide de type 2. La mère de Josiane recevait la visite quotidienne de l'infirmière, deux fois par semaine ; une aide ménagère venait s'occuper des tâches domestiques et Josiane rendait visite à sa mère une fois par mois. Si l'arrangement de soin paraît stabilisé, au quotidien, la situation reste préoccupante puisque l'état de santé psychologique de sa mère ne s'améliore pas. Dépressive et angoissée, elle s'ennuie tout au long de la journée et ne parvient pas à s'intéresser à quoi que ce soit.

« Sa journée. Ben, elle se levait tard. Elle buvait son café. Je crois qu'elle allait très vite acheter ce qu'elle avait à acheter, quoi. Très très vite, elle était toujours très pressée. Comme avait dit l'assistante sociale, « je ne comprends pas. Elle fait tout..., elle est toujours pressée, pressée, pressée. Et elle rentre chez elle pour s'ennuyer à mourir ». Et donc, elle revenait très vite chez elle. Et après, elle était assise devant sa fenêtre, elle regardait un peu ce qui se passait dehors. Et en face de chez elle, à l'époque, il y avait aussi une ancienne camarade de classe à elle, Yvonne . Et elles allaient discuter un peu. Des fois avec son voisin Joseph ou avec Sidonie qui était là à l'époque. Mais bon, elle ne faisait pas ça toujours. Alors, elle s'ennuyait. Elle se rongait, elle ruminait et puis elle pleurait, sans doute. A midi moins le quart, elle mangeait vraiment très vite fait, après, elle faisait une sieste, elle se couchait. Ensuite, elle se levait. Bon, elle allait peut-être voir un frère ou une sœur. Elle rentrait. Elle avait dû faire un minimum de ménage, mais un strict minimum, parce qu'elle n'avait même pas la force et le goût de... Elle n'assumait plus rien à ce niveau-là, hein. Elle mangeait très tôt, à six heures. Entre-temps, elle était peut-être allée discuter encore un peu, mais dix minutes, hein. Et puis, elle regardait un peu la télé. Elle se couchait tôt. »

Cette question de la dépendance psychologique est essentielle pour comprendre les difficultés que rencontrent les aidantes pour faire face aux situations de dépendance de leur(s) parent(s). Si l'on considère l'ensemble des configurations d'aide étudiées, ce type de cas est assez fréquent (voir tableau 5). Ces situations sont problématiques car il est très difficile pour l'aidante de trouver un arrangement de soin soulageant efficacement la souffrance morale de son père ou de sa mère. Cette impuissance à répondre aux besoins de son parent développe un sentiment de culpabilité et une angoisse chez l'aidante qui ne parvient pas à mettre cette souffrance à distance. Culpabilisée de ne pas pouvoir rendre la vie de sa mère plus facile, Josiane garde un souvenir très douloureux de cette période : *« De la voir dans un tel état de souffrance morale, écoutez, ça, ça me minait complètement, ça me minait complètement parce que c'était une telle souffrance ... »*.

C'est finalement l'entrée de sa mère en foyer logement qui va mettre un terme à ces difficultés. L'état de santé psychologique et physique de sa mère exigeait une surveillance importante, à laquelle ne pouvait pas répondre un arrangement de soin organisé autour du maintien à domicile. La mère de Josiane ne pouvait pas être surveillée en permanence, et Josiane, à 250 km de là, ne pouvait pas intervenir rapidement si cela s'avérait nécessaire. Par ailleurs, il était inenvisageable pour Josiane de prendre sa mère chez elle.

« Quand elle était là, elle était pressée de retourner et puis elle était très anxieuse. Elle avait peur qu'il lui arrive quelque chose loin de son milieu habituel. Et quand elle venait ici pour huit, dix jours, les deux premiers jours ça allait bien, après elle était pendue au téléphone pour avoir des nouvelles de sa famille à Callac. Et à la fin elle me dit, « je ne veux pas mourir ici ... Et puis c'était un poids. Parce qu'elle était tellement sombre, tellement triste, tellement... Elle soufflait tout le temps. Elle se plaignait tout le temps. Ça n'allait jamais. J'allais en ville, elle me disait « tu ne seras pas longtemps. » J'arrivais avec cinq minutes de retard, elle me disait « ben dis donc, t'as mis du temps. » Alors c'était... Elle a toujours été comme ça. Mais c'était une telle pression et un tel poids... J'en avais

parlé à mon médecin, il m'a dit « il faut que..., c'est pas possible. Ta mère, tu fais tout pour elle, mais il ne faut pas continuer. Il ne faut pas, parce que sinon, tout le monde va plonger dans la déprime. Il y a déjà assez de gens à essayer de... » Et c'est vrai que je sais qu'elle m'aurait fait..., j'avais l'impression qu'elle m'entraînait un peu au fond de sa dépression. Et puis, franchement, je le dis, je ne pouvais pas. Je ne pouvais pas, c'était à une époque où c'était trop dur ».

La dépression augmentant et les périodes d'hospitalisation se multipliant, la solution de l'hébergement en foyer logement a été évoquée et adoptée. D'abord réticente, la mère de Josiane a finalement accepté cette solution. Après une période d'adaptation, elle s'y est parfaitement habituée et a pu enfin vivre sereinement au quotidien. On retrouve alors un profil qu'a fort bien décrit Isabelle Mallon dans une thèse sur les résidents des maisons de retraite, celui des personnes qui investissent le projet institutionnel ; personnes relativement précaires, faiblement dépendantes, qui investissent dans des relations au sein de la maison de retraite, en particulier avec le personnel, jusqu'à parfois un mode de vie reconstruit pratiquement en symbiose avec l'institution. L'institution apparaît alors comme un outil de « reclassement », une structure d'opportunité pour accéder à des biens et des pratiques perçus comme relevant plutôt des milieux bourgeois ou petit-bourgeois, d'où un usage des biens et matériaux de l'institution (Mallon, 2001).

L'arrangement d'aide est stabilisé et durable : un environnement social et professionnel sécurisant, adapté à ses besoins ; la visite de Josiane toutes les cinq semaines, visite que chacune attend et apprécie.

« Elle a retrouvé des gens comme elle, de son milieu. Elle était immergée à nouveau dans ce qui lui avait toujours..., ce qu'elle connaissait bien. Or, elle avait complexé toute sa vie jusque là. Et là, elle s'est retrouvée avec des gens qu'elle avait vus, qui étaient allés à l'école avec elle, qui parlaient breton comme elle. Et donc, elle s'est trouvée petit à petit. Là, elle s'est trouvée, je crois, comme les autres. Comme tout le monde. Alors que jusque là, elle se dévalorisait tout le temps et elle se trouvait vraiment moins bien que tout le monde, là, elle s'est trouvée comme tout le monde. Et puis, du coup, elle s'est mise à apprécier. ... »

1. Trois situations d'aide

Tout au long de sa trajectoire d'aidante, Josiane a connu successivement les trois situations d'aide. Initialement très instable et peu organisé, l'arrangement s'est ensuite stabilisé grâce à la mobilisation des services professionnels d'aide à domicile intervenant quotidiennement pour l'aider dans les actes de la vie quotidienne. A ces périodes de stabilité succédaient des phases de crise au cours desquelles Josiane devait à nouveau se mobiliser et faire face aux à-coups liés à la dépendance croissante de sa mère. La situation s'est finalement stabilisée de façon durable depuis l'entrée de sa mère en institution.

Tableau 1 : Les situations d'aide des personnes interrogées au moment de l'entretien

Situation d'aide	Caractéristiques	Situation de vie de la personne âgée	Personnes interrogées
Situation (1)	Situation non régulée : instabilité de l'arrangement et indétermination du rôle d'aidante.	La personne âgée vit à son domicile. Le conjoint est souvent encore présent.	Aude ; Béatrice ; Claude (ses parents).

Situation (2)	Situation régulée mais non définitive : stabilité provisoire de l'arrangement, rôle d'aidante déterminé.	La personne âgée, généralement veuve, vit à son domicile ou chez son fille.	Yvette, Luce, Sophie, Régine, Marie T, Marylène, Marie, Claude (sa belle-mère), Mireille, Nadine (son père), Mélanie (son père), Jocelyne (son beau-père), Thérèse, Colette, Sylvia.
Situation (3)	Situation régulée et durable : stabilité durable de l'arrangement, rôle d'aidante déterminé :	La personne âgée vit soit en institution, soit chez sa fille.	Josiane, Céline, Marianne, Janine, Sylvie, Hélène, Josette, Nadine.

La situation la plus difficile pour l'aidante est sans aucun doute celle qui relève du type 1, caractérisée par l'indétermination du rôle de l'aidante, sollicitée de façon irrégulière afin de faire face aux problèmes au coup par coup. Cette indétermination, associée à l'irrégularité des interventions nécessaires auprès de son parent, déstabilise l'équilibre, parfois précaire, entre vie familiale et vie professionnelle.

Si l'on considère la situation d'aide au moment de l'entretien, deux femmes sont concernées : Béatrice et Aude. Respectivement âgée de 42 et 44 ans, très investie dans leur activité professionnelle, elles vivent toutes les deux une période d'épanouissement professionnel. Toutes les deux connaissent une situation dite de « double-front » (Martin, 2002) : génération pivot, elles doivent s'occuper de leurs enfants encore jeunes et sont par ailleurs confrontées à la dépendance d'un de leur parent. Cette double tâche de soin complexifie encore l'articulation entre vie familiale et vie professionnelle. En outre, dans les deux cas, le parent concerné est d'abord soutenu par son conjoint, très réticent à l'idée de déléguer une partie de la prise en charge à des professionnels de l'aide à domicile. L'aidante doit donc intervenir auprès de ses deux parents. Son rôle consiste à la fois à résoudre les problèmes de son parent dépendant, mais aussi à soutenir l'autre parent dans son activité quotidienne d'aidant, et surtout le convaincre de ne pas porter seul le poids de la prise en charge en acceptant de déléguer certaines tâches.

Béatrice ne se considère pas comme l'aidante principale de sa mère atteinte de la maladie d'Alzheimer. Cette dernière est aujourd'hui totalement dépendante : elle ne peut pas rester seule ; elle a des troubles de l'orientation et de la mémoire, doit être aidée dans de nombreux actes de la vie quotidienne, même si, à 70 ans, elle est physiquement en bonne santé. Son père assume au quotidien les tâches de soin auprès de son épouse et il a bien du mal à accepter de déléguer une partie de la prise en charge. Epuisé, il a finalement cédé à la volonté de sa fille d'organiser une prise en charge plus professionnelle. Il a d'abord accepté de recruter une aide ménagère pour s'occuper des tâches domestiques, puis s'est laissée convaincre des avantages de l'accueil en centre de jour. Deux fois par semaine, la mère de Béatrice quitte la maison pour la journée, laissant ainsi un peu de répit à son père qui peut profiter de ce temps pour lui-même. Cet accueil en centre de jour est d'ailleurs bénéfique pour elle aussi, puisqu'elle y est suivie par des spécialistes et se retrouve dans un environnement qui favorise la socialisation. Par rapport au poids supporté par son père, Béatrice estime la charge bien

faible. Cependant, elle doit se montrer disponible « au cas où » et surveiller l'évolution de la situation pour sa mère, comme pour son père. Sa présence en tant qu'aidante n'est donc pas régulière, elle se tient informée quotidiennement et dans les moments où elle sent que cela est nécessaire, elle va sur place pour s'assurer que tout va bien ou passer un moment avec eux. Même si la charge réelle n'est pas importante, la charge mentale que représente la gestion de la situation est lourde et source de stress. Béatrice sait que l'entrée en institution spécialisée est incontournable. Reste à identifier le moment le plus opportun, pour sa mère, d'une part, qui a encore des périodes de lucidité, et pour son père, d'autre part, qui n'est pas prêt à voir sa femme entrer en institution.

La fatigue et le stress, induit à la fois par l'instabilité de l'arrangement et la nécessité d'intervenir sur plusieurs fronts en même temps, sont la principale conséquence de cette prise en charge. Mais on peut se demander dans quelle mesure ces femmes ont vraiment conscience du poids que représente cette charge mentale. Béatrice, nous l'avons vu, ne considère nullement son rôle comme contraignant et Aude de son côté semble avoir parfaitement intégré la multiplicité de ses tâches, en tant que mère, fille et institutrice.

« J'ai envie de dire que c'est lourd mais à la fois je suis tellement habituée à ce que mes parents soient une préoccupation pour moi ou qu'ils soient présents dans ma tête, je suis tellement habituée que, en fait, je ne me rends même pas compte quoi... Je ne m'en rends même pas compte, sauf dans les périodes de crises. Parce d'abord je suis hyper-inquiète et il faut que je lâche ma famille vraiment concrètement quoi. Donc, j'ai envie de dire que je me suis habituée à gérer, je suis, maman, j'ai des préoccupations comme maman, j'ai des préoccupations professionnelles et puis j'ai des préoccupations en tant que fille quoi. Je me suis habituée à avoir tout ça dans la tête en même temps. »

Au cours de l'entretien, elle ne parle de son épuisement que dans une situation effectivement limite, au moment de l'hospitalisation de son père. Il lui a d'abord fallu gérer la crise, puis organiser son retour à la maison. Elle s'est alors occupée de son père et de sa mère réticente à l'idée de déléguer certaines des tâches de soin aux professionnels de l'aide à domicile. Elle a donc, pendant plusieurs mois, fait des allers-retours entre sa famille et ses parents. Aude habite en effet à plus de 100km de chez ses parents. La semaine était consacrée à son travail et à ses enfants. Le lien avec ses parents restaient cependant quotidien, puisqu'elle leur téléphonait tous les jours. Elle pouvait aussi gérer à distance un certain nombre de problèmes, comme la prise de rendez-vous chez le médecin, ou la recherche d'information concernant telle ou telle démarche administrative à effectuer. Le week-end, elle se rendait sur place pour s'occuper de ses deux parents. A cela s'ajoutait le souci d'être présente auprès de ses enfants, pour ne pas leur donner le sentiment qu'elle ne s'occupait pas d'eux. Elle s'arrangeait donc pour faire l'aller-retour dans la journée du samedi pour être présente chez elle toute la journée du dimanche.

« L'année dernière, c'était très, très difficile physiquement pour moi de m'en remettre parce que le temps que j'étais sur St Corbin, j'ai couru entre ma mère qui était immobilisée à la maison, et à ce moment-là, il n'y avait pas d'aide à domicile ; l'aide à domicile est venue quand mon père était rentré déjà. Je faisais les choses à la maison, chez ma mère, je faisais un petit peu de ménage, je faisais les courses, j'allais voir mon père à l'hôpital et j'ai fait toutes les démarches auprès de tous les organismes. Je téléphonais, je consultais mon frère par téléphone. Il me relayait les week-end pour que je rentre. Retour après parce que lui ne pouvait absolument pas parce que quand on est dans la période de... septembre, c'est la rentrée, quand on est proviseur, c'était pas possible. Donc lui, « hops » son week-end, « youmh » non plus !... Et moi le week-end ici avec les enfants, retour pour le dimanche soir, pour que les enfants puissent rentrer. Donc là-bas, j'installe mon père, ma mère, la garde à domicile et puis là c'était tous les jours que je téléphonais en disant (à voix basse) « Ca se passe bien ? Ca va Papa, Maman ? » Et là j'ai été pompée ! Et après je suis allée un

week-end sur deux, je retournais. Ca a duré, je vous l'ai dit, un bon moment, donc, c'est important, parce que faire la route, comme ça, mine de rien, c'est trois heures et ça je le faisais dans la journée parce que je ne voulais pas trop prélever... Ben non, parce que j'avais ma classe à préparer et je ne voulais pas trop prélever ici, donc je le faisais en une journée. En général, j'essayais de faire le samedi. Je suis allée quatre fois de rang, j'y suis allée les quatre fois le samedi au cas où il y aurait eu quelques démarches à faire. Pour les courses, que mon frère n'assurait pas et puis après, je suis allée le dimanche aussi quand ça n'allait vraiment pas. Donc voilà, là vraiment j'étais très, très fatiguée. J'ai terminé mon année scolaire, je l'ai terminée je me trouvais fatiguée et puis en plus j'avais une classe chargée. »

Les répercussions au niveau personnel et professionnel sont réelles, même si le mot d'ordre semble être de tenir à tout prix et de ne céder ni sur le terrain familial, ni sur le terrain professionnel. Lorsque la situation l'exige, c'est la vie personnelle qui est exposée en premier lieu. Cette année-là, le père d'Aude a fait une rechute au moment de Noël, et Aude a passé Noël à l'hôpital auprès de lui.

La situation d'aide de type 2 est beaucoup plus stable, elle a donc beaucoup moins d'impact sur la vie quotidienne des femmes concernées. Caractérisée par la combinaison de ressources formelles et informelles, elle n'est pas définitive mais constitue un moment de répit réel pour les femmes aidantes dont le rôle et les moments d'intervention sont bien identifiés. Marie passe une fois par semaine voir sa mère et s'occupe d'elle durant le week-end. Par ailleurs, l'arrangement de soin, à dominante informel, repose sur la vigilance de la voisine qui connaît la mère de Marie depuis toujours et a accepté de s'occuper d'elle au quotidien. Par ailleurs, la mère de Marie est toujours autonome et peut effectuer seule un certain nombre d'actes quotidiens : se lever, s'habiller, manger ... ne lui pose aucun problème. Dans ce type de situation, la contrainte existe mais la situation n'a rien à voir avec celle d'Aude ou de Béatrice qui sont soumises aux aléas et à l'imprévisibilité des tâches à assumer. Il ne faut pas pour autant négliger le stress que subissent les femmes inscrites dans ce deuxième type de situation. En effet, malgré la prévisibilité de l'arrangement et sa relative stabilité, elles demeurent soucieuses de l'évolution de la situation, anticipent le déclin à venir et les problèmes qui ne manqueront pas de survenir.

Marie, par exemple, se projette déjà au moment où sa mère ne pourra plus rester seule, elle envisage donc les différentes possibilités qui s'offriront alors à elle : faire venir sa mère chez elle, organiser une prise en charge à domicile beaucoup plus professionnalisée ou enfin, faire entrer sa mère en institution. C'est cette dernière solution qui lui paraît la plus souhaitable, répondant le mieux aux besoins futurs de sa mère. Marie essaie donc déjà d'aborder le sujet avec sa mère.

De même, la prise en charge de la mère d'Yvette est stable. Elle répond parfaitement aux besoins de sa mère en ce moment. Yvette a décidé, il y a déjà quelques années, d'aménager une partie de sa maison pour accueillir sa mère. Pour le moment, la mère d'Yvette est globalement autonome. Elle parvient à effectuer seule les actes de la vie quotidienne. Par ailleurs, elle bénéficie de la compagnie régulière d'une voisine et de l'aide d'une amie d'Yvette qui la conduit tous les mercredis en ville. Mais Yvette sait qu'elle devra faire autrement et ajuster l'arrangement de soin dans un avenir encore indéterminé. Elle envisage donc de travailler à temps partiel et de se libérer le mercredi pour être plus disponible, accompagner sa mère en ville ce jour-là et pour pouvoir anticiper plus efficacement les problèmes de santé à venir. La situation est d'autant plus difficile à gérer qu'il est impossible de trouver une aide à domicile dans ce département de la banlieue parisienne.

La situation de type 3 est, en quelque sorte, la dernière étape de la prise en charge. Elle peut prendre deux formes différentes, l'entrée en institution ou la prise en charge de son parent à son domicile. Dans le premier cas, les choses sont simples. La personne âgée vit en foyer logement ou en maison de retraite, et reçoit la visite régulière de ses enfants. La mère de Josette est en institution depuis plusieurs années. Josette va la voir une fois par semaine et la prend le dimanche chez elle, pour passer un moment avec elle hors des murs de l'institution. L'arrangement est stabilisé, les visites de l'aidante parfaitement régulières. Qu'en est-il pour le cas de l'accueil de son parent à son domicile ?

On se rend compte que la question de l'accueil en institution n'est pas gérée de la même façon par toutes les femmes rencontrées. Si certaines considèrent l'entrée en institution comme inévitable et même souhaitable (Josiane, Béatrice, Colette par exemple), d'autres sont radicalement opposées à cette solution, assimilée à l'abandon de son parent. Toute solution semble alors plus souhaitable que l'institution, quelle que soit la charge à porter. L'accueil de son parent à son domicile est alors présenté comme la seule issue.

Mais cette solution est-elle viable ? Parmi les configurations d'aide rencontrées, il y a effectivement un certain nombre de co-résidence. La plupart correspondent à des situations d'aide de type (2), stables, mais provisoires. Pour Sophie ou Yvette, la prise en charge de leur mère chez elles implique une certaine organisation de vie présentée comme provisoire. Yvette qui travaille et est absente toute la journée a bien conscience que cela ne sera pas éternellement possible, que sa mère, de moins en moins autonome, aura de plus en plus besoin d'aide au quotidien. L'une comme l'autre refusent l'accueil en institution, mais elles savent qu'il faudra adapter l'organisation quotidienne à l'évolution du degré d'autonomie de leur mère. La garder à domicile sera-t-il toujours possible ?

Parmi les arrangements élaborés, deux pourtant, fondés sur la prise en charge de son parent à son domicile, apparaissent durables. Janine et Thérèse. Suite à un accident cardio-vasculaire cérébral, la mère de Janine est aujourd'hui en long séjour. Mais elle a vécu 20 ans chez sa fille avec toute sa famille. Elle était parfaitement intégrée à la cellule familiale et c'est plutôt son départ qui a bouleversé l'équilibre existant. La plus jeune fille de Janine a ainsi très mal supporté le départ de sa grand-mère en institution. Pour pouvoir garder sa mère à son domicile toutes ces années, Janine a dû adapter sa situation à l'évolution de l'état de santé de sa mère. Lorsqu'elle est devenue vraiment dépendante, elle a fait le choix de devenir l'aide à domicile de sa mère et de recevoir une rémunération grâce à la PSD. Elle ne considère absolument pas la présence de sa mère comme une contrainte. Mère de quatre enfants, elle a de toute façon beaucoup de travail à faire à la maison, et ce n'est pas le linge supplémentaire de sa mère qui va changer quoi que ce soit.

« Il n'y avait pas vraiment d'inconvénient à avoir maman avec nous. Parce qu'en fait, c'était un plus, notamment pour les petits enfants. C'était une grand-mère bien intégrée à la maison. Pour mon mari pareil. Et puis cela ne me donnait pas vraiment de contrainte au niveau matériel. De toute façon, le linge, je faisais des lessives. Alors avec le linge de maman, cela ne changeait pas grand chose »

Dans la situation d'aide de type 1, le poids de la prise en charge et son vécu très difficile pour l'aidante apparaissent de façon claire. Cependant, quel que soit le degré de stabilité et la pérennité de l'arrangement dans les situations de type 2 et 3, le rôle

d'aidante peut être vécu comme très contraignant. D'abord parce que dans la situation de type 2, l'aidante anticipe plus ou moins la phase de crise et a parfois du mal à vivre la stabilité présente de l'arrangement. Ensuite et surtout, une variable, peu mentionnée jusqu'à présent de façon explicite, mais sous jacente dans chacune des trajectoires racontées, détermine de façon très importante l'arrangement de soin et le poids qu'il représente pour l'aidante : la relation aidant-aidé et l'histoire familiale dans laquelle elle s'inscrit.

2. Aider un parent dépendant : un rôle social, le don/la dette, une mission d'aidante

Tout au long de cette recherche nous avons essayé de décrire les arrangements de soin, d'identifier les variables déterminant ces arrangements, de comprendre enfin l'impact de ce rôle d'aidante pour les femmes enquêtées. Mais s'intéresser au vécu quotidien du rôle d'aidante auprès d'un parent dépendant, c'est aussi s'interroger sur ce qui conduit ces femmes à devenir aidante auprès de leur parent. Pourquoi portent-elles cette charge supplémentaire ?

Dans le cours des entretiens, les femmes rencontrées insistent sur le caractère « naturel » de cette prise en charge : s'occuper de son père ou de sa mère « va de soi », « parce que c'est mon père ou parce que c'est ma mère ». Les liens de filiation sont présentés comme suffisants pour expliquer l'investissement auprès de son parent âgé. Cependant, les femmes que nous avons rencontrées font partie d'une fratrie. Elles ont des frères et sœurs, plus ou moins impliqués dans la prise en charge du parent concerné, mais elles en sont généralement les aidantes principales. Pour comprendre cet investissement auprès de son parent, investissement qui peut aller jusqu'au sacrifice de soi, il paraît indispensable de resituer la relation aidant-aidé dans l'histoire familiale, histoire construite au fil du temps entre une mère, un père et son enfant, entre une fille et son parent âgé, voire son beau-parent âgé.

A 75 ans, le beau-père de Jocelyne devient dépendant. Veuf depuis peu de temps, il préfère rester seul chez lui plutôt que d'aller en maison de retraite comme le souhaiterait son fils. En tant que belle-fille, Jocelyne assume une partie de la prise en charge, elle va le voir une fois par semaine, pour vérifier qu'il ne manque de rien et s'assurer qu'il est en bonne santé. Les relations avec son beau-père ne sont pas toujours faciles et Jocelyne refuse de s'impliquer davantage. De toute façon, elle considère que cela n'est pas possible, car elle travaille à plein temps et n'a pas le temps de s'investir plus.

« Mon beau-père, quand mon mari était tout seul, il ne portait pas du tout d'intérêt à son fils. Il a été très dur avec ma belle-mère, très dur avec son fils. A l'heure d'aujourd'hui, il se retrouve tout seul, on ne va pas le laisser tomber, c'est hors de question, c'est quand même son père, mais bon, il y a beaucoup de choses...C'est sûr. Maintenant, il en souffre sûrement, parce que bon, il se retrouve tout seul. Il a besoin de nous. (...)Il y a des gens, c'est tous les dimanches, tous les dimanches, les parents à la maison. Non. Nous, on lui a bien fait comprendre que ce n'était pas possible, de toute façon, il ne voudrait pas. On ne peut pas tout sacrifier aussi. On a notre vie, on a nos enfants qui sont à la maison (...). Je travaille 39 heures. Donc si j'avais plus de temps, à la limite, peut-être. Mais je ne ferai pas en sorte que ce soit pour..., non pas pour lui. Ce serait plus pour moi.

Cependant, lorsqu'elle parle de sa belle-mère, décédée récemment, elle ne présente pas du tout les choses de la même façon. La situation a certes été difficile puisque sa belle-mère était atteinte de la maladie d'Alzheimer, mais il existait des relations très fortes entre les deux femmes :

« Moi, je la considérais comme ma mère, et moi c'est comme si j'étais sa fille. Elle me l'a toujours dit. Une fille qu'elle n'avait jamais eu, c'est vrai. On s'entendait bien (...) Tout ça, ça dépend du contexte, et puis aussi de la personne dont on doit s'occuper et des relations antérieures. Parce que tout ça..., mais oui, il n'y a pas de mystère, c'est ça qui compte, ça aurait été le sens contraire, il aurait fallu s'occuper de ma belle-mère et non de mon beau père, alors là, les choses auraient été tout à fait différentes ... ».

Dans l'ouvrage, *Aider les personnes âgées dépendantes* (1998), nous avons proposé trois modèles d'interprétation des relations de parenté²⁰ :

- Dans le premier modèle, fondé sur l'approche individualiste de la famille développée par François de Singly, « l'accent est mis sur l'impératif d'autonomie (...) qui caractériserait les relations familiales modernes ».
- Dans le second modèle d'interprétation, « les relations familiales sont le lieu de déploiement par excellence du mécanisme du don, qui se doit d'être spontané et non contraint ... ».
- Dans le troisième modèle, la question est celle de « la production des normes d'obligation, débouchant sur un questionnement plus macro-social. »

En nous fondant sur ces trois modèles, il est possible de comprendre le vécu du rôle d'aidante et l'investissement des femmes rencontrées auprès de leur parent âgé selon trois questionnements :

- le souci de préserver son autonomie de femme active et son identité professionnelle,
- le désir de donner/rendre à son parent âgé, tout comme ce dernier l'a fait tout au long de sa vie en tant que père ou mère,
- l'obligation, le respect de règles et de normes.

Le premier questionnement a été très largement abordé tout au long de ce travail. Les femmes rencontrées sont toutes très attachées à leur activité professionnelle, élément déterminant de leur identité de femme et garant de leur indépendance. Indépendance financière vis-à-vis de leur conjoint, mais aussi indépendance vis-à-vis de leur réseau familial. Pratiquer une activité professionnelle c'est se tisser un réseau social à soi, mais aussi une identité indépendante de leur identité de mère, d'épouse et de maîtresse de maison. Comme nous l'ont bien précisé les femmes rencontrées, dans les moments les plus difficiles vécus en tant qu'aidante, c'est dans leur univers professionnel qu'elles puisent les forces de continuer et de gérer les problèmes multiples liées à la dépendance de leur parent. Elles sont donc prêtes à accumuler les tâches, à faire des journées « non-stop », passant d'une activité à une autre, pensant mille choses en même temps, mais chercheront toujours à préserver la sphère de l'activité professionnelle.

La question des mécanismes d'échanges entre membres de la parenté permet d'analyser la relation aidant-aidé comme une relation fondée sur le don ou la dette. « le mécanisme du don met l'échange au service de la relation et refuse d'y appliquer toute forme d'équivalence » (ibid. p. 62). Il est bien sûr difficile de mesurer la gratuité ou non de l'acte de soin d'une fille envers son parent. On peut en revanche, à la lumière des entretiens réalisés, appréhender le sentiment de la dette dû à son parent, non pas une

²⁰ Op. cit, pp. 60- 63.

dette au sens économique du terme, mais au sens relationnel. Même si ce sentiment existe, la prise en charge n'est pas pour autant automatiquement vécue comme une contrainte. Marie présente son investissement auprès de sa mère comme allant de soi, elle explique que dans les périodes difficiles de sa vie, notamment au moment de son divorce, sa mère a été présente et l'a beaucoup aidée au quotidien, par exemple en gardant ses deux enfants, lorsque cela était nécessaire.

« Quand le problème est survenu, ben j'ai trouvé tout naturel de faire ça quoi ! Moi elle a beaucoup fait pour, pour ... pour ma fille par exemple. Quand elle était petite, elle l'a élevée, comme je travaillais, quand elle était malade, elle la gardait ... Donc, elle m'a beaucoup aidée ... c'est important aussi ... »

L'investissement auprès de son parent s'explique dans certains cas par le désir de rendre la fin de vie de ses parents plus facile. La génération des femmes rencontrées a connu une ascension sociale par rapport à la génération de leurs parents, pour la majorité issus d'un milieu social plus modeste : le père de Josiane, institutrice, était cheminot ; les parents d'Aude, institutrice également, étaient agriculteurs, etc. Par ailleurs, un certain nombre des mères des femmes rencontrées ne travaillaient pas. Femmes au foyer, elles ont élevé leurs enfants et se sont occupées de leur maison. Certaines femmes insistent sur la vie parfois difficile que leurs parents ont eu. Les relations d'échange et de réciprocité, présentes dans les familles, peuvent prendre une forme extrême, l'aidante se donnant pour mission, et ce quel que soit le prix à payer, de rendre plus sereines les dernières années de la vie de ses parents.

Le cas d'Aude est le cas le plus emblématique de ce type de relation d'aide. Nous avons eu l'occasion de raconter son histoire et de constater le poids que représente pour elle la prise en charge de ses parents. Parfois épuisée, n'hésitant pas à laisser mari et enfants à la maison lorsque la situation l'exigeait, Aude a fait de son rôle d'aidante une véritable mission. L'histoire de ses parents constitue pour elle le principal facteur explicatif de ce surinvestissement affectif. Prisonnier pendant sept ans au moment de la guerre d'Espagne, son père a dû quitter son pays avec sa femme pour venir s'installer en France. Ouvriers agricoles, ils ont élevé trois enfants, deux garçons et Aude, née un peu plus tard. A 44 ans, elle considère qu'elle se doit d'être la plus présente possible auprès de son père, déjà âgé de 86 ans.

« Et puis mon père a un vécu très, très particulier ; il a eu une vie très particulière. Il a eu beaucoup d'épreuves. Mon père a été privé de liberté pendant sept ans à cause de Franco. Il a été en prison, il a été condamné à mort. Je ne le laisserai pas partir comme ça, c'est clair. Il faudrait qu'il soit entouré, ce n'est pas possible autrement. Donc tout ça, c'est vraiment très dur ! J'envisage le départ de mon père de façon encore plus dramatique que celui de ma mère, pourtant j'adore ma mère, pareil. Mais compte tenu de son rapport avec la mort, je ne peux pas le laisser partir n'importe comment (...). Moi je me sens investie de ça, parce que je pense que cela ne peut pas être autrement, ... ».

« Mes parents sont des exilés. Donc ils ont pris leurs baluchons, ils sont partis en France. Quand ils sont arrivés en France, ils n'avaient rien, aucune qualification évidemment puisqu'ils sont allés très peu à l'école et mon père est d'une famille paysanne, plutôt riche dans son village. Sa famille a tout perdu pendant la guerre. Ma mère était plutôt d'origine paysanne mais pauvre. Donc elle, en fait, elle est encore moins cultivée que mon père. Donc ils sont arrivés en France sans rien. Ils ont trouvé des petits boulots et ils se sont retrouvés en Aquitaine, dans le Bordelais, et là ils ont travaillé en tant qu'ouvriers agricoles pendant un moment et en fait on leur faisait miroiter qu'en France l'industrie avait besoin d'ouvriers et que ça gagnait mieux, et compagnie et compagnie. Donc là, ils se sont isolés parce qu'il y avait des camarades espagnols qui étaient pas mal dans les vignobles et on a même de la famille postée sur Bordeaux. Ils se sont isolés, ils sont venus, croyant trouver ici une mine d'or... En fait, mon père a été ouvrier. Il a trouvé un travail à St Corbin et il est

resté jusqu'à la retraite. Maman n'a pas travaillé quand moi j'étais toute petite, sauf qu'elle faisait de la couture à domicile, des trucs comme ça. Et puis, après, les conditions de logement étaient des plus... pas terribles, c'était à la limite de la salubrité. Ils ont fait une demande pour un logement HLM sur la ville de St Corbin qu'ils ont obtenu et puis nous on était tout heureux parce qu'on avait une salle de bains, moi j'avais une chambre pour moi. La salle de bains, c'était le luxe. C'était une baignoire sabot, mais c'était un luxe énorme, énorme. Sinon j'avais une lessiveuse autrement pour me laver quand j'étais petite. Arrivés à St Corbin, mon frère aîné était au lycée, il a souhaité continuer à l'internat, parce qu'il voulait travailler, parce que lui devait continuer à partager sa chambre avec mon deuxième frère et donc, ça coûtait cher ; il y avait des bourses mais ça coûtait cher et ma mère s'est mise à faire des ménages chez les gens au noir, sans être déclarée pour pouvoir garder et les bourses et les allocations familiales, qui à l'époque étaient soumises un petit peu à condition de ressources. Si elle se déclarait, c'en était fini. Donc, elle a travaillé, elle a fait des ménages pendant toute une période et après, mon grand frère a travaillé et puis elle a trouvé un emploi en tant que couturière, ouvrière dans une usine de confection, dans une entreprise et puis voilà, ce qui fait qu'elle a été déclarée peu de temps, elle a une toute petite retraite.

Aude fait partie de la catégorie des « réparateurs », analysés par Claudia Attias-Donfut Nicole Lapiere et Martine Segalen (2002). Elle s'identifie totalement à l'histoire douloureuse de ses parents. On retrouve, dans ses propos, le sentiment de la dette vis-à-vis de ses parents qui l'ont élevé et lui ont donné la possibilité d'aller jusqu'au baccalauréat, et à ses frères de faire des études supérieures, et ce malgré des conditions de vie très difficiles. Elle considère qu'il est de son devoir de leur apporter un peu de confort et de les soulager dans leur vie quotidienne. Mais plus qu'une dette, c'est une véritable mission que se donne Aude en faisant sienne la souffrance de son père. Sa mission est de lui donner ce que la vie ne lui a pas donné, un peu de paix et de sérénité.

Le dernier questionnement est celui de l'obligation de solidarité et d'entraide, enseignée et transmise dans la sphère familiale, mais aussi au niveau de la société. Ainsi, et comme le souligne Claude Martin dans son analyse des arbitrages économiques et familiaux induits par la relation d'aide, cette obligation varie selon le sexe de l'aidant. Si elle n'est pas la même selon les milieux sociaux, la pression exercée sur les femmes est beaucoup plus importante. En somme, à ce niveau, le modèle dominant d'explication des raisons de l'investissement dans les tâches de soin relève des prescriptions sociales, des identités en quelque sorte imposées, du fait de son genre, de sa classe d'âge ou de son milieu social. Mais de toute évidence, le genre reste un des principaux enjeux de ces questions de « caring », comme le montrent les travaux britanniques menés sur ce sujet²¹.

Si l'on s'intéresse aux fratries de notre échantillon, les filles apparaissent beaucoup plus impliquées que leur frère dans la prise en charge. On retrouve dans les entretiens l'idée selon laquelle il revient aux filles de s'occuper de leur mère. L'intériorisation en tant que fille de ce rôle d'aidante n'est pas toujours conscient, mais il est présent dans le discours des femmes rencontrées. Mélanie et Nadine, soulignent ainsi le caractère très « genré » de la répartition des tâches entre frères et sœurs dans le cadre de la prise en charge de leurs parents.

Cette question du genre doit cependant être appréhendée aussi du côté des hommes. En effet, et comme nous avons eu l'occasion de le souligner dans le chapitre 3, la relation d'aide entre une fille et son parent n'exclut pas le reste de sa famille. Les décisions prises ont des conséquences sur la vie familiale de l'aidante. Prendre son père

²¹ Clare Ungerson

ou sa mère chez soi pour le week-end implique l'accord du reste de la famille qui va elle aussi participer à la prise en charge, même indirectement. Le conjoint est tout particulièrement concerné par le type d'arrangement de soin et son regard sur la relation d'aide est déterminant. En effet, lorsque la situation d'aide est invivable pour le conjoint et qu'il marque son désaccord, il participe directement à la mise en place de l'arrangement de soin. C'est parce que la situation devient difficile pour le conjoint, que l'arrangement est remis en cause et ajusté. A l'inverse, en restant passif, le conjoint donne implicitement son accord.

L'influence du conjoint peut se manifester de différentes façons : il peut être lui aussi acteur de la prise en charge (ainsi le conjoint d'Mélanie qui fait du jardinage avec son beau-père), il peut accompagner l'aidante dans ses démarches (ainsi l'époux de Josiane qui l'accompagne toujours voir sa mère et l'aide dans les démarches administratives à effectuer), il peut enfin être un frein à l'investissement de leur femme ou conjointe auprès de leur parent (le conjoint de Nadine trouve que la situation devient un peu lourde à gérer). D'une façon ou d'une autre, les conjoints prennent toujours part à l'arrangement de soin. Au cours des entretiens, les femmes mentionnent toujours leur conjoint et son point de vue sur la prise en charge. La question est alors de savoir quelle influence ils ont sur la définition du rôle d'aidante et comment ils exercent cette influence. Mais sans doute faudrait-il, pour répondre à cette question, compléter l'entretien de l'aidante par un entretien auprès du conjoint.

La mission d'aidante que s'est donnée Aude peut s'expliquer en partie par un sentiment d'obligation fruit d'une éducation, ou plutôt d'une culture transmise par l'éducation. Aude a conscience du traditionalisme des valeurs familiales enseignées par ses parents, valeurs qui s'inscrivent dans une culture conservatrice, défendant une certaine conception de la famille comme espace de solidarité et de protection. Pour s'affranchir du poids de ces valeurs portées par ses parents, et vivre de façon indépendante, Aude a dû quitter la ville où habitent ses parents et s'installer à 100 km. Ce départ, vécu comme un véritable déchirement, a certes permis à Aude de mettre ses parents à distance, mais cela n'a pas remis en cause les valeurs inculquées, puisque Aude, seule fille d'une famille de trois enfants, se considère comme la seule vraiment capable de s'occuper de ses parents. Elle a donc parfaitement intériorisée les règles de sa culture familiale. On peut se demander dans quelle mesure ce surinvestissement auprès de ses parents n'est pas révélateur des difficultés, voire de l'incapacité d'Aude d'assumer la décision prise de quitter la ville où habitent ses parents.

« Et j'ai envie de dire que ça a été déchirant de partir pour venir ici, mais ça a été salubre (...) Parce qu'on est parti et qu'on a cassé quelque chose qui aurait été un carcan trop important, trop lourd. Parce que si on était resté là bas, alors là, je pense, ils seraient devenus très dépendants beaucoup trop rapidement et trop, ils auraient été trop présents à tel point que je pense que la cellule familiale aurait été étouffée. C'est même pas du non-dit parce que moi, j'ai été élevée dans l'esprit où en Espagne, on ne met pas ses parents dans une maison, une institution. Les grands -parents vivent avec leurs enfants, et les filles, c'est leur devoir. Et mes parents ont évolué quand moi je suis partie, ils ont évolué. Et en plus, en fait, j'ai été élevée avec ça, mais ils ont souffert pendant un moment, mais ils ont été rassurés, ils sont entièrement rassurés et nos relations sont très bonnes parce que ils se rendent compte que moi je me préoccupe d'eux quand même, à distance, je me préoccupe d'eux. Je suis là. »

Aude énumère un ensemble de très bonnes raisons pour lesquelles elle a bien fait de s'éloigner de ses parents – mettre ses parents à distance, protéger sa cellule familiale, favoriser l'ouverture de ses parents vers les autres et leur intégration dans un réseau

social qui ne soit pas strictement familial – mais tout au long de l’entretien, elle se présente comme l’aidante principale, celle sans laquelle la prise en charge serait impossible. Ainsi, son frère, qui pourtant habite sur place, est présenté comme un aidant secondaire, apportant par sa présence une sécurité et une aide d’appoint si nécessaire. La force des liens affectifs, avancée comme argument par Aude pour expliquer son investissement en tant qu’aidante, n’est pas un facteur explicatif suffisant en-soi. La construction de ses liens doit être resituée dans une histoire familiale et culturelle plus globale. Aude a reçu une éducation très traditionaliste. Elle a décidé de prendre ses distances par rapport à ses parents, mais plus globalement par rapport aux valeurs qu’ils lui ont transmises. C’est parce qu’elle est partie qu’elle se sent aujourd’hui obligée de surinvestir dans son rôle d’aidante, comme pour leur montrer que sa façon de vivre à elle n’a rien d’incompatible avec leur culture à eux.

On le voit, les relations d’aide s’inscrivent dans une histoire familiale propre à chacun et c’est au fil de cette histoire que se transmettent les valeurs et règles culturelles produites à un niveau plus global, mais traduites dans un contexte familial spécifique. Les trois principes d’aide abordés ne sont pas exclusifs les uns des autres. Les situations d’aide peuvent chacune être analysées à la lumière de ces trois questionnements. Une même situation peut tout à fait poser la question de l’autonomie de vie de l’aidante, tout en illustrant le sentiment d’obligation qui lie une fille à son parent. Ce sentiment s’explique par les relations familiales construites au fil du temps – la vie douloureuse des parents d’Aude – mais ces relations intègrent des normes et valeurs plus globales – le devoir d’une fille envers ses parents, inscrit dans la culture d’origine d’Aude. Les deux niveaux micro et macro sont très intimement mêlés.

Au terme de ce dernier chapitre l’enjeu central pour l’aidante est bien celui de la stabilité de l’arrangement. De cette stabilité et du caractère durable de l’arrangement dépend le quotidien du rôle d’aidante. Pour être satisfaisant, l’arrangement doit répondre aux besoins du parent, sans pour autant remettre en cause de façon radicale la vie de l’aidante. Sa vie professionnelle est rarement remise en cause, sa vie familiale et personnelle doit en revanche s’ajuster. L’arrangement ne doit pas être mis en place contre l’avis du parent. En effet, on peut constater que les situations d’aide qui se passent bien, sont celles qui donnent satisfaction à l’aidant comme à l’aidé.

Conclusion

Au terme de cette recherche, il semble possible d'avancer des éléments de réponse plus assurés à la question de l'impact du travail de soins et d'aide à un parent dépendant sur la vie professionnelle, familiale et personnelle des femmes aidantes.

Tout d'abord, on ne peut que souligner à quel point cette question demeure difficile à appréhender. Cet impact supposé semble en quelque sorte largement invisible. D'une part, parce que, comme le montrent les résultats de l'enquête HID présentés au début de ce document, il semble que les aidants n'estiment jamais que cet impact soit si significatif qu'il vaille d'être mentionné. On peut bien sûr interroger ce premier constat en se demandant si cela traduit une véritable absence d'impact sur la vie professionnelle, ou bien plutôt le fait que les personnes interrogées à l'occasion de cette enquête considèrent ce travail de soin comme allant tellement de soi, qu'il n'est pas nécessaire d'en présenter les répercussions. Mais cette difficulté peut être aussi liée à l'*a priori* que manifeste la question de départ pour des experts préoccupés par la condition féminine : le travail de soins pour un parent dépendant ne peut pas ne pas avoir d'impact sur la vie professionnelle. Même si celui-ci ne se traduit pas par un retrait du marché du travail ou par une réduction du temps de travail, cet impact peut prendre la figure de l'épuisement, de la baisse de la qualité du travail produit, etc.

Dans quelle mesure la démarche qualitative que nous avons adoptée a-t-elle permis d'aller plus loin ? Manifestement, la question doit d'abord être posée autrement. Comment font les aidantes actives pour assumer le travail de soin ? Puisent-elles une partie de ce temps nécessaire ou sa totalité sur leur temps d'activité professionnelle, ou trouvent-elles d'autres modes de régulation ?

L'enquête que nous avons menée montre que ces aidantes souhaitent presque unanimement préserver leur activité professionnelle. En effet, elles expliquent que le travail est toujours pour elles à la fois une ressource, par le salaire qu'il assure, mais aussi et surtout une source d'identité et de relations sociales, et ce quel que soit leur niveau de qualification. Il n'est pas nécessaire d'être dans une logique de « carrière » pour manifester ce souci. Aussi, quand vient le moment des arbitrages pour composer un arrangement de prise en charge, il n'est jamais question d'abord de prendre sur leur temps de travail professionnel. Le premier temps de la vie qui semble servir de tampon dans cette nouvelle charge est le temps personnel. Si ce temps existait (ce qui n'est pas toujours évident dans leurs récits), elles acceptent de le réduire, voire de le faire totalement disparaître, sauf, une fois encore, lorsque ce temps est lié directement ou indirectement à leur travail (apprentissage d'une nouvelle qualification, perfectionnement professionnel, etc.). Et si ce temps ne suffit pas, elles préféreront faire face en comprimant leurs autres temps de la vie : le temps disponible pour les proches : les enfants et le conjoint, tout d'abord, mais aussi les frères et sœurs.

En somme, le fait de prendre en charge un parent devenu dépendant a bien des conséquences : la première est de trouver rapidement le moyen de faire face à cette demande de soins, de présence, de sollicitude en comprimant le temps dont on dispose, et ce parfois jusqu'à l'épuisement de ses ressources temporelles, mais tout en préservant son activité professionnelle, jugée d'autant plus cruciale, qu'elle semble fondamentale pour ne pas basculer totalement dans la fonction d'aide.

Les autres conséquences découlent de cette double contrainte : assumer son rôle d'aidante et conserver son travail. Parmi celles-ci, on doit sans doute mentionner la diminution sensible de la disponibilité pour les enfants, mais aussi à l'égard du conjoint. Toutefois, à en croire nos interlocutrices, celui-ci est plus souvent présenté comme un soutien que comme une victime de cette tâche d'aidant.

A la lumière de ce constat général, quelles conclusions ou recommandations tirer pour l'action publique ? En effet, parmi les solutions envisageables, en particulier à la lumière des politiques en direction de la petite enfance, deux pistes peuvent être esquissées. La première renvoie à la formule des congés (type congé parental), rémunéré ou non, avec ou sans prise en charge des cotisations pour la retraite. Si l'on suit nos résultats, cette première formule, même sous sa forme optimale (rémunération proportionnelle à l'ancien salaire avec prise en charge des cotisations) semble bien peu adaptée. En effet, même en envisageant une rémunération de ces congés pour prise en charge d'un parent dépendant, la question n'est manifestement pas réductible au remplacement du revenu, même si cette question est bien sûr fondamentale. Mais la demande principale de ces aidantes n'est pas, en l'état actuel des choses, de pouvoir être soulagée de la contrainte de leur travail, mais plutôt de trouver des formules qui le rendent conciliables avec ces tâches d'aidantes. En somme, la demande est plutôt celle de formules de répit, qui soulagent l'aidante et qui lui permettent de se ressourcer, de se rendre à nouveau disponible pour autre chose que son travail professionnel (jugé indispensable et salubre) et son travail d'aidante.

La seconde réponse consiste à développer des services de prise en charge, de façon à garantir un véritable droit d'accès pour chaque personne qui en formule la demande à une place dans une structure (maisons de retraite, foyers logement). Sur ce plan, il semble bien que les réponses fournies par les pouvoirs publics doivent avancer. Même si le fait de recourir à ce type de solution est généralement le résultat d'un processus lent de décision et d'arbitrages, avec de nombreuses formules intermédiaires combinant réponses formelles et informelles, il n'en demeure pas moins que lorsque la question de la stabilisation d'un arrangement de soin se pose en termes de réponses formelles, la question de l'accès aux services est cruciale. Dans la même perspective, on doit donc mentionner le développement des réponses en termes de professionnels qualifiés de l'aide.

A la lumière de cette enquête, la suggestion principale est donc de répondre en termes de temps de répit pour gérer les moments difficiles, en particulier dans les phases 1 et 2 des trajectoires d'aide que nous avons présentées. Puisse cette recherche donner argument pour que de telles formules se développent, évitant ainsi peut-être la réponse toute faite qui consiste à pousser les femmes, dans leur dernière phase de vie professionnelle (au-delà de 50 ans), à quitter leur emploi pour se consacrer à leurs parents et beaux-parents, avec l'argument implicite ou explicite qui consiste à considérer que c'est bien là leur fonction principale : prendre soin des autres.

Bibliographie:

- Attias-Donfut C. (sous la dir. de) (1995), *Les solidarités entre générations. Vieillesse, famille, Etat*. Nathan, Paris.
- Attias-Donfut C., N. Lapierre, M. Segalen (2002), *Le nouvel esprit de famille*, Odile Jacob, Paris.
- Barrère-Maurisson M-A. (sous la dir) (2001), *Partage des temps et des tâches dans les ménages*. La Documentation Française. Paris. Cahier travail et emploi.
- Beumel C., Kerjose R., Toulemon L. (1999) : « Des mariages, des couples et des enfants », *Insee Premières*, n° 24, janvier.
- Brousse C. (1999), « La répartition du travail domestique entre conjoints reste très largement spécialisée et inégale », in INSEE, *France. Portrait social*, Paris, INSEE, p. 135-151.
- Chaleix M. (2001), « 7,4 millions de personnes vivent seules en 1999 », *INSEE premières*, n° 788, juillet.
- Chauvel L. (1998), *Le destin des générations*, PUF, Paris.
- Commaille J, Martin C. (1998), *Les enjeux politiques de la famille*, Paris, Bayard.
- Cristofari M-F., Labarthe G. (2001), «Des ménages de plus en plus petits», *INSEE premières*, n° 789, juillet.
- Dekeuwer-Défossez F (1999) : *Rénover le droit de la famille. Propositions pour un droit adapté aux réalités et aux aspirations de notre temps*. Rapport au Garde des Sceaux, Paris, La Documentation Française.
- Doisneau L. (2001), « Bilan démographique 2000. Une année de naissances et de mariages », *INSEE Premières*, n° 757, février.
- Dutheil N. (2001), « Les aides et les aidants des personnes âgées », *Etudes et résultats*, n°142, novembre.
- Galland O. (2000), « Entrer dans la vie adulte : des étapes toujours plus tardives mais resserrées », *Economie et Statistique*, n° 337-338, p. 13-36.
- Gullestad M., M. Segalen (sous la dir. de) (1995), *La famille en Europe. Parenté et perpétuation familiale*, La Découverte, Paris.
- INSEE (1999), *France. Portrait social*, Paris, INSEE.
- INSEE (2000), *France. Portrait social*, Paris, INSEE.
- Léridon H., Villeneuve-Gokalp C. (1994), *Constance et inconstances de la famille. Biographies familiales des couples et des enfants*. Paris, INED, collection « Travaux et documents », cahier n°134.
- Lesemann F., Martin C. (dir) (1993) *Les personnes âgées. Dépendance, soins et solidarités familiales. Comparaisons internationales*. Paris. Les études de la documentation française 1993. Collection : "Société" Paris, La Documentation française.

- Majnoni d'Intignano B. (dir) (1999), *Egalité entre femmes et homme : aspects économiques*, Paris, Conseil d'Analyse Economique, Paris, La Documentation Française.
- Martin C. (1997), *L'après-divorce. Lien familial et vulnérabilité*. Presses universitaires de Rennes.
- Martin C. (2001) « Changements et permanences dans la famille », in P. Huerre et L. Renard (sous la dir.), *Parents et adolescents : des interactions au fil du temps*. Paris, éditions Erès, collection « enfances et Psy », p. 17-37.
- Martin C. (2001) « Le genre des politiques de prise en charge des personnes âgées dépendantes », *Travail, genre et sociétés*, n°2, L'Harmattan.
- Martin C., Math A., Renaudat, E. (1998) « Caring for very young children and dependent elderly people in France : Towards a commodification of social care », in J. Lewis (Ed), *Gender, Social Care and Welfare State Restructuring in Europe*. Aldershot (UK), Ashgate Publishers, , p.139-174.
- Martin C. (2002), *L'accueil des jeunes enfants en Europe: Quelles leçons pour le cas français?* Rapport remis au Haut Conseil de la Population et de la Famille, Octobre.
- Martin C., Théry I. (2001) « Marriage, cohabitation and the PACS in France », *International Journal of Law, Policy and the Family*, vol. 14, n°3, p. 135-158.
- Martin C., Debrouse A., Le Bihan B., (2001), New kinds of families, new kinds of social. Multi-career families and social care, National report France, October 2001.
- Maruani M. (dir) (1998), *Les nouvelles frontières de l'inégalité. Hommes et femmes sur le marché du travail*, Paris, édition La Découverte.
- Michel A. (1960), « Famille, société industrielle et démocratie », *Esprit*, novembre.
- Michel A. (1972), *Sociologie de la famille et du mariage*. PUF, Paris.
- Roussel L (1989) : *La famille incertaine*, Paris, Odile Jacob.
- Segalen M. (2000), *Sociologie de la famille*, Armand Colin, Paris (5^{ème} édition).
- Silvera R. (1996), *Le salaire des femmes : Toutes choses inégales...*, Paris, Service des Droits des Femmes, Ministère des Affaires sociales, La Documentation Française.
- Silvera R. (2002), *Articuler vie familiale et vie professionnelle en Europe. Un enjeu pour l'égalité*. La Documentation Française, Paris, Collection « Droits des Femmes ».
- Singly (de) F. (1993), *Sociologie de la famille contemporaine*, Paris, Nathan, collection "128".
- Singly (de) F. (1996), *Le soi, le couple et la famille*, Nathan, Paris.
- Singly (de) F. (2000), *Libres ensemble. L'individualisme dans la vie commune*, Paris, Nathan.
- Théry I. (1993), *Le démariage. Justice et vie privée*. Paris, Odile Jacob.
- Théry I. (Ed) (1998), *Couple, filiation et parenté aujourd'hui*, Paris, Odile Jacob et La Documentation Française.
- Toulemon L (1996) : « La cohabitation hors mariage s'installe dans la durée ». *Population*, 3, 675-716.

Villeneuve-Gokalp C. (2000), « Les jeunes partent toujours au même âge de chez leurs parents », *Economie et Statistique*, n°337-338, p. 61-80.

Annexes

Annexe 1 : guide d'entrevue

Il comprend de trois parties :

- une première partie Grille d'entretien, qui servira de support aux entretiens menées auprès des femmes interviewées
- une deuxième partie qui comprend un certain nombre de tableaux thématiques et synthétiques à remplir une fois l'entretien mené.
- une troisième partie qui comprend des questions précises sur la situation familiale et financière de l'interviewée, à remplir avec l'interviewée au cours de l'entretien.

Partie 1 : Grille d'entretien

Présentation de l'enquête

1. Explication de l'objet de l'enquête : Nous voulons comprendre comment en tant que fille / belle-fille vous faites face à la situation de dépendance de votre père / mère. Comment s'organise la prise en charge et quelles sont les conséquences de cette prise en charge pour vous (sur le plan familial, personnel et professionnel).
2. Tout ce qui est enregistré est confidentiel et tout ce qui est écrit est anonyme.
3. L'entretien est prévu pour une durée d'une heure à une heure et demi. Il s'agit d'un entretien semi-directif. Nous avons donc identifié 4 thèmes principaux : la trajectoire de l'aidant, la situation de la personne âgée, les besoins et l'organisation de l'aide (en d'autres termes l'arrangement de soin), les conséquences enfin de ce rôle d'aidant pour l'aidante concernée (sur le plan personnel, familial et professionnel). Ce dernier thème nous permettra de compléter l'information manquante.

1. L'interviewée : situation et trajectoire

1. Situation familiale

Tout d'abord, pourriez-vous présenter votre famille

1. Parler de soi :
 - a. Age, nom des enfants, parents qui vivent avec vous, et qui ne vivent pas ou plus avec vous depuis combien de temps ne vivent-ils plus avec vous, à quelle distance vivent-ils, fréquence des rencontres),
 - b. niveau d'étude (dernier diplôme), état civil.

2. Parler des personnes qui vivent avec vous :
 - a. Votre conjoint : âge, niveau d'étude, occupation, type de contrat de travail, depuis combien de temps dans ce poste, horaires de travail, nombre d'heures par semaine.
 - b. Décrire chacune des autres personnes qui vit dans votre foyer (sexe, âge, lien de parenté, niveau d'étude, occupation, etc.
3. Parler des personnes de votre famille
 - a. Qui sont les autres membres de votre parenté ? Où habitent ils ?
 - b. Quels liens entretenez-vous ? avec quelle fréquence ?

2. Trajectoire professionnelle de l'interviewée

- a. Quelle est votre situation professionnelle ? (CDD, CDI, Interim)
- b. Depuis combien de temps exercez vous cette activité professionnelle ? Comment s'organise votre semaine / journée de travail ? Quelles sont vos horaires de travail ?
- c. Pouvez vous me raconter les différentes étapes de votre parcours professionnel ?
- d. Quelles sont aujourd'hui vos perspectives professionnelles ?

2. La personne âgée

1. Situation familiale et professionnelle
2. De quels problèmes de santé souffre(nt) votre (vos) parent(s) ? Depuis combien de temps ?
3. A partir de quand et comment la question de la « dépendance » s'est elle posée ? Quels ont été les premiers signes de l'entrée en dépendance de votre parent ?
4. Quels sont les signes de la dépendance de votre parent ? Comment se manifeste cette dépendance au quotidien ? S'agit-il d'une dépendance physique ou d'une dépendance psychique ?
5. Quel suivi médical ? Hospitalisation fréquente ?

3. L'organisation de la prise en charge de la personne âgée

Nous allons évoquer maintenant la prise en charge de votre (vos) parents (s'il y a lieu) : qui participe à leur prise en charge et quelles difficultés cela pose-t-il ?

1. Les besoins

- a. De quel type d'aide et de soins votre ou vos parents ont-ils besoin, et quand?

2. L'arrangement de soin
(nous entendons par arrangement la manière dont sont combinées vos ressources relationnelles et institutionnelles pour prendre en charge votre parent devenu dépendant).

1. L'arrangement

- b. Pourriez-vous décrire une semaine type, puis une journée type en précisant ce qu'il est nécessaire de faire du lever au coucher.
- c. Y a-t-il longtemps que cette organisation est mise en place ? Est-ce que vous êtes satisfait(e) par les arrangements que vous avez trouvés dans le passé jusqu'à l'arrangement actuel ? Quels sont les avantages et désavantages ? Comment sont prises les décisions pour organiser l'arrangement ? (vous seule, avec votre partenaire/mari, en concertation avec d'autres, etc.) ?
- d. Qu'est ce qui a changé entre les premiers arrangements et les arrangements actuels ? Dans quelle mesure les arrangements que vous avez trouvés ont-ils échoué ?(*cherchez des exemples*)

2. Les difficultés

- e. Y a-t-il des jours différents du point de vue de l'organisation de la prise en charge de vos parents dans la semaine ?
- f. Dans quelle mesure les week-ends et les vacances sont ils différents ?
- g. Y a-t-il un problème spécifique la nuit ?
- h. Quels sont les moments de la journée les plus difficiles ? Les plus faciles ?
- i. Y a-t-il des moments où il n'y a personne pour prendre en charge votre ou vos parents ?
- j. Si l'une de ces aides vient à manquer, comment vous organisez-vous ?

3. Les tâches déléguées

- k. Y a-t-il des aspects de la prise en charge que vous seul(e) pouvez assurer, que vous ne délègueriez à personne ?
- l. Comment répartissez-vous ces tâches entre vous et le reste de votre famille (frères et sœurs, partenaire ou conjoint, etc. ?

4. Evaluation de l'aide

- m. Est-ce que vous vous attendiez à recevoir plus d'aide que vous n'en avez, ou les choses sont-elles au contraire plus facile que vous ne l'imaginiez ?
- n. Existe-t-il des formes d'aide que vous connaissez et que vous n'utilisez pas? Pourquoi n'y avez-vous pas recours ?

Quelle serait, pour vous, la formule idéale ?

4. Le réseau de soutien

Ce quatrième point n'est à aborder que si la personne interviewée n'a pas déjà développé cette question du réseau de soutien dans la série de questions précédente.

- 1. *Pouvez-vous présenter le réseau de proches (parents et amis) qui vous aident ou vous soutiennent dans votre travail de soin.*
 - a. Pourriez-vous les présenter, un par un en commençant par les plus proches et en précisant :
 - b. Où vivent-ils ? (distance)
 - c. Leur profession et/ou occupation
 - d. Quels sont leurs emplois du temps ? Ces emplois du temps sont-ils stables ?
 - e. Est-ce que vos emplois du temps s'accordent bien ou y a-t-il des problèmes et à quels moments?
 - f. Sur quoi repose la confiance que vous avez envers ces personnes ?
 - g. Existe-t-il une contrepartie (matérielle ou non) à cette aide reçue ?
 - h. Avez-vous vraiment choisi que ces personnes vous aident ou est-ce un choix contraint par l'absence d'alternative ?
- 2. *Pouvez-vous présenter l'aide professionnelle que vous obtenez pour la prise en charge de votre parent âgé dépendant ?*

- a. Pouvez les présenter un par un en précisant leur contribution sur une semaine type, s'il s'agit de services privés ou publics, et la raison de votre choix ?
- b. Est-ce que vous avez eu des difficultés pour obtenir cette aide (disponibilité des services, problèmes d'éloignement, etc.) ?
- c. Quelles tâches assument-ils principalement ?
- d. Y a-t-il des moments où ces intervenants extérieurs ne peuvent répondre à vos besoins ? pourquoi ? Comment faites-vous alors ?
- e. Quel est le coût de chacune de ces aides ?
- f. Quel est le coût mensuel global de ces aides extérieures ?
- g. Etes-vous satisfait(e)s de ces intervenants ?

4. Les conséquences de cette position d'aidante pour l'aidante

Il s'agit ici d'aborder la question de la prise en charge strictement du point de vue de l'aidante. Les précédents points auront sans aucun doute été l'occasion pour la personne interviewée de développer les conséquences de ce statut d'aidante sur sa vie personnelle, familiale et professionnelle. Ce dernier point constitue donc un point de conclusion ou de synthèse afin de développer certains éléments et d'aborder plus clairement cette question des conséquences pour l'aidante de son rôle d'aidante.

1. Les conséquences sur votre vie professionnelle

1. Pouvez vous me parler des changements entraînés par la dépendance de votre parent ? / La dépendance de votre parent a-t-elle eu des conséquences sur votre vie professionnelle ?
 - a. Aménagements horaires ?
 - b. Changement de la nature du travail ?
 - c. Refus de certaines opportunités professionnelles ?
 - d. Interruption de l'activité professionnelle ?
2. Est ce que vous pouvez quitter votre lieu de travail en cas d'urgence ou de contrainte forte ?
3. Comment vous organiseriez-vous si vous aviez à bloquer une semaine pour prendre en charge votre parent malade ?

2. Les conséquences sur votre vie familiale / personnelle

1. Quels ont été les effets de votre rôle d'aidant sur votre vie familiale ? La prise en charge de votre parent a-t-elle eu des conséquences sur votre vie familiale ? A-t-elle eu des conséquences positives ?

2. La prise en charge de votre parent a-t-elle eu des conséquences sur votre vie de couple ? Comment votre conjoint réagit-il à votre engagement en tant qu'aidante auprès de votre mère / belle-mère ? Est-ce un sujet de discussion fréquent ? Est-ce un objet de tension ? Pourquoi ?

3 La prise en charge de votre parent a-t-elle eu des conséquences positives pour vous ? Lesquelles ? (tolérance, patience, sentiment d'être utile...)

4. Quelles ont été les conséquences de cette prise en charge sur vos relations avec votre mère / belle-mère ?

5. La prise en charge de votre parent a-t-elle eu des conséquences sur vos sorties ? sur l'organisation de vos vacances ? Y a t-il des activités auxquelles vous avez dû renoncer à cause de votre rôle d'aidant ?

3. Perspectives et évolutions

- a. Y a t-il de nouvelles contraintes prévisibles, quelles pourraient-elles être ?
- b. Avez-vous parfois le sentiment de faire trop de sacrifices ?
- c. Quelles évolutions souhaiteriez vous ?
- d. Comment ferez vous face à une augmentation du niveau de dépendance de votre parent ?

En conclusion : Quel serait selon vous le système idéal pour prendre en charge un parent devenu dépendant ?

Partie 2. Tableaux à remplir pendant l'interview ou après

Tableau synthétique

Nom et prénom :

Date de l'interview.....

Durée et lieu de l'entretien	
Personne interrogée	
Profession	
Age	
Revenus	
Lieu de résidence	
Personnes habitant dans la maison	
Personne âgée prise en charge	Lien de parenté Age Dépendance (niveau, psychique / physique)

Type d'arrangement pour assurer la prise en charge	
---	--

Aidants (formels et informels)	
Semaine type pour l'aidant principal	
Conséquences pour l'aidant sur vie professionnelle et vie personnelle	

Tableaux thématiques

Semaine type

Temps passé à s'occuper de la personne âgée dépendante
Temps de travail
Temps passé aux tâches ménagères
Temps passé aux activités personnelles
Autres (ex. école des enfants, etc.)

Aidants intervenant auprès de la personne âgée (en plus de l'aidant principal)

Qui?
Pour quoi? (quelles tâches)
Combien / pour combien de temps ?
Aides financières de l'Etat?
Services

Conséquences pour l'aidante

Conséquences positives

--

Conséquences négatives

--

Evolutions possibles

--

Partie 3. Questionnaire à faire remplir par l' interviewé(e) seul(e) à la fin de l'interview

<p>Lieu de l'interview</p> <p>Date de naissance :</p> <p>Sexe :</p>	<p>Domicile de l'intervintué.....1</p> <p>Autre (spécifier).....2</p> <p>.....</p> <p>.....M.....F.....</p>
<p>Caractéristiques de votre domicile personnel</p>	<p>Maison personnelle..... 1</p> <p>Maison locative.....2</p> <p>Appartement personnel..... ...3</p> <p>Appartement locatif.....4</p> <p>Meublé.....5</p> <p>Autre (spécifier).....6</p>

<p>Si votre domicile est locatif</p> <p>Type de contrat</p>	<p>bail privé.....</p> <p>.....1</p> <p>viager.....</p> <p>.....2</p> <p>HLM.....</p> <p>.....3</p> <p>Autre(expliquer).....</p> <p>.....4</p>
---	--

Votre revenu mensuel (NET)

- | | | | |
|-----------|----------------------------------|----------|--------------|
| A | 3000 | À | 6000 |
| B | 6000 | À | 9000 |
| C | 9000 | À | 12000 |
| D | 12000 | À | 15000 |
| E | 15000 | À | 18000 |
| F | 18000 | À | 21000 |
| G | 21000 | À | 25000 |
| H | 25000 | À | 30000 |
| I | + de 30000 | | |
| J. | <i>Refuse de répondre</i> | | |

Les aides financières

Quelles aides recevez-vous ? Combien / mois:

entourez les mentions utiles et précisez

<i>Pension de veuve</i>	<i>Vacations</i>	<i>Revenu immobilier</i>	<i>Revenu du capital</i>
<i>Pension d'invalidité</i>	<i>Revenu indépendant</i>		
<i>Prestation sociale dépendance</i>			
<i>Allocation jeune enfant</i>	<i>RMI</i>		
<i>Allocation parent isolé</i>			

Activité professionnelle: **entourez les mentions utiles et complétez**

Pas d'activité

activité temps plein :

activité temps partiel :

nombre d'heures par semaine :

horaires réguliers

horaires décalés

intérim

depuis combien de temps?:

Annexe 2 - Tableau 5, chapitre 2

Tableau 5 : Les arrangements de soin mis en place

	Type d'arrangement	Aide formelle	Aide familiale
Josiane	Arrangement à dominante formel	Placement en foyer logement il y a 3 ans	Visite régulière de Josiane
Yvette	Arrangement exclusivement informel	Aucune	<ul style="list-style-type: none"> - Yvette et son mari - La voisine - Martine, l'amie d'Yvette
Céline	Arrangement d'abord informel, formel depuis 1 an (placement en institution)	Placement en maison de retraite il y a 1 an	Visite régulière de Céline et de sa mère.
Mireille	Arrangement informel	Difficulté à trouver une aide-ménagère	Visite quotidienne d'Mireille
Nadine	Arrangement mixte formel pour sa mère (institution) informel pour son père	<ul style="list-style-type: none"> - Mère en foyer logement - Père : passage quotidien des infirmières 	<ul style="list-style-type: none"> - visite hebdomadaire à sa mère - visite hebdomadaire à son père+prise en charge un week-end sur 4.
Mélanie	Idem	Idem	Idem
Luce	Arrangement à dominante informel	Aide à domicile (25h / mois)	<ul style="list-style-type: none"> - visite de Luce 1 fois par semaine et coups de téléphone - belle-sœur de Luce qui s'en occupe le week-end. - 7 frères et sœurs (se réunissent une fois par trimestre)
Sophie	Arrangement à dominante informel (au domicile de Sophie)	Aide à domicile tous les jours Infirmière Kiné	<ul style="list-style-type: none"> - Sophie a pris sa mère chez elle - La sœur de Sophie pendant les vacances
Régine	Arrangement à dominante informel (au domicile de Régine)		Régine a pris sa mère chez elle, elle est l'aide à domicile de sa mère
Marie T	Arrangement à dominante familial (au domicile de Marie T)		Idem
Jocelyne	Arrangement à dominante informel pour sa mère ; mixte pour son beau père	<ul style="list-style-type: none"> - son beau père refuse d'aller en maison de retraite. - Aide ménagère 	<ul style="list-style-type: none"> - Jocelyne n'est pas aidante principale de sa mère, qu'elle voit deux fois par mois. - Relations difficiles avec son beau-père qui a quitté la maison de retraite au moment du décès de sa femme.
Marianne	Arrangement à dominante formel pour son père ; informel pour son beau père, formel pour sa belle-mère	<ul style="list-style-type: none"> - son père est en maison de retraite - elle n'est pas impliquée dans la prise en charge de sa belle-mère 	<ul style="list-style-type: none"> - elle va le voir une fois / semaine, le fait venir pendant certains week-ends et l'appelle régulièrement - son beau-père est chez eux un week-end / mois.
Aude	Arrangement à dominante informel	Uniquement dans les périodes de « crise » (aide ménagère)	<ul style="list-style-type: none"> - Sa mère s'occupe de son père - Aude se rend disponible dès qu'il y a un

			problème, et coups de téléphone quotidiens.
Janine	Arrangement à dominante familial jusqu'à l'accident de sa mère, aujourd'hui en institution (à dominante formel).	Sa mère est aujourd'hui en long séjour	Pendant 20 ans sa mère vivait chez eux. Janine a été l'aide à domicile de sa mère.
Sylvie	Arrangement mixte avant placement en institution.	Sa mère est aujourd'hui en maison de retraite Avant : aide à domicile matin, après midi et soir.	<ul style="list-style-type: none"> - Sylvie habitait chez sa mère. - Ses deux sœurs qui habitent à proximité venaient régulièrement.
Thérèse	Arrangement à dominante familial (au domicile de Thérèse)	Aide-ménagère vient tous les jours Centre de jour	Thérèse est l'aide à domicile de sa mère qui vit avec elle.
Hélène	Arrangement mixte	Sa mère est en institution	<ul style="list-style-type: none"> - Hélène va voir sa mère presque tous les jours - Sa sœur vient une fois par semaine - Ses deux frères
Claudia	Arrangement informel		Visite régulière à ses parents qui ont déménagé dans un appartement pour être en centre ville.
Josette	Arrangement mixte	Sa mère est en maison de retraite	Visite une fois par semaine et elle prend sa mère le dimanche pour déjeuner et passer la journée.
Minna	Arrangement mixte	Aide à domicile	La famille (son mari et sa belle-sœur)
Colette	Arrangement mixte	Sa mère est en « résidence pour pers. âgées »	Visite de Colette au moins 3 fois / semaine
Marylène	Arrangement mixte	Aide à domicile pour sa belle-mère	Tous les jours un membre de la famille, Marylène gère les démarches administratives
Sylvia	Arrangement mixte	Aide à domicile professionnelle	Sylvia est aussi aide à domicile de sa mère, dont elle s'occupe tous les jours
Marie	Arrangement à dominante informel	Aide ménagère	<ul style="list-style-type: none"> - Marie passe deux fois par semaine. - La voisine de sa mère - Le frère de Marie
Claude	Arrangement mixte pour sa belle-mère et à dominante informelle lorsque ses parents étaient vivants.	<ul style="list-style-type: none"> - Sa belle-mère est en foyer logement - Aide-ménagère lorsque ses parents étaient vivants. 	<ul style="list-style-type: none"> - sa belle-mère rentre chez elle tous les week-end, Claude doit donc préparer la maison - Claude s'est beaucoup occupée de ses deux parents (visites quotidiennes).
Béatrice	Arrangement à dominante informel, qui devient mixte	Hôpital de jour deux fois par semaine (de 9h à 17h) Aide-ménagère	<ul style="list-style-type: none"> - son père est l'aidant principal de sa mère. Mais il est épuisé - elle appelle ses parents régulièrement et va les voir dès qu'il y a un problème (prise en charge irrégulière)

Annexe 3 : liste des tableaux

Introduction

Tableau 1 : Nombre de personnes dépendantes selon la grille AGGIR

Tableau 2 : Temps parental moyen quotidien selon la présence d'enfants

Tableau 3 : Ecart entre temps parental et domestique hebdomadaire selon le sexe du parent dans deux enquêtes (emploi du temps de l'INSEE et enquête MATISS-Tilburg)

Chapitre 1 :

Les tableaux 1 à 13 concernent les conséquences du rôle d'aidante d'après l'enquête HID.

Tableau 1 : Avez vous une activité professionnelle ?

Tableau 2 : Avez vous dû cesser de travailler en raison de votre activité d'aidante ?

Tableau 3 : Avez-vous dû aménager votre activité professionnelle ?

Tableau 4 : Quels aménagements de l'activité professionnelle ?

Tableau 5 : Quelle conséquence à votre rôle d'aidante sur vos sorties dans la journée ?

Tableau 6 : Quelles conséquences a votre rôle d'aidante sur vos sorties le soir ?

Tableau 7 : Quelles conséquences a votre rôle d'aidante sur vos vacances ?

Tableau 8 : Partez-vous en vacances ?

Tableau 9 : Votre sommeil est-il souvent interrompu ?

Tableau 10 : Quelles conséquences a votre rôle d'aidante sur vos relations avec vos amis ?

Tableau 11 : Votre rôle d'aidante a-t-il changé vos relations avec votre époux/partenaire ? ?

Tableau 12 : Vos tâches d'aidante ont-elles Conséquences du rôle d'aidante d'après l'enquête HID des conséquences négatives sur votre bien être physique ou moral ?

Tableau 13 : Votre rôle d'aidante a-t-il eu des conséquences positives sur votre bien être physique ou moral ?

Tableau 13.1 : Quelles conséquences positives ?

Tableau 14 : Echantillon théorique des femmes à rencontrer

Chapitre 2 :

Tableau 1 : Situation familiale et professionnelle de l'aidante

Tableau 2 : Catégorie socio-professionnelle des femmes rencontrées

Tableau 3 : Situation de la personne âgée

Tableau 4 : 37 relations d'aide

Tableau 5 : Présentation des arrangements de soin

Chapitre 3 :

Tableau 1 : Perspectives professionnelles et importance accordée à l'activité professionnelle

Annexe 4 : Synopsis des 24 entretiens réalisés

Entretien 1

Prénom : Josiane

Durée de l'entretien	2h30 au domicile de Josiane
Trajectoire professionnelle	Après avoir obtenu son baccalauréat, Josiane a d'abord pensé être infirmière, mais elle a finalement choisi de devenir institutrice et de travailler tout de suite (commence à travailler à 19 ans). Elle est rapidement nommée dans la ville de LG, son mari va y trouver du travail en tant qu'employé de banque. Après quelques tentatives pour revenir dans leur département d'origine, le couple décide de s'installer définitivement à LG.
Age	55 ans
Revenus	3353 Euros environ (le couple)
Situation familiale	Elle est fille unique. Son mari a deux sœurs et un frère eux aussi mariés.
Lieu de résidence	Propriétaire d'une maison dans une commune de 5000 habitants.
Personnes vivant au domicile	Josiane et son mari
Personnes à charge	La mère de Josiane (77 ans): elle n'est pas dépendante physiquement, mais souffre depuis longtemps de dépression. Très isolée depuis la mort de son mari elle a besoin d'être entourée. Elle a été régulièrement hospitalisée en raison de chutes, de problèmes respiratoires, de problèmes gastriques (ces deux derniers d'origine psychosomatique) La belle-mère de Josiane (94 ans) : Très dépendante physiquement, elle souffre aussi de troubles de la mémoire. Elle n'a plus aucune autonomie.
Type d'arrangement	Prise en charge à dominante formelle.. C'est surtout la mère de Josiane qui exige une prise en charge. Elle a d'abord vécu seule dans une petite maison dans sa ville natale où elle avait sa famille. Mais dépressive, elle avait besoin de plus en plus d'aide et d'attention. Josiane a d'abord organisée un service de maintien à domicile, puis a décidé avec elle de l'installer en foyer logement, afin qu'elle ne vive pas seule. Elle avait pensé la prendre chez elle, mais sa mère ne le souhaitait pas et voulait d'ailleurs rentrer chez elle aussitôt arrivée chez sa fille où elle n'avait plus ses repères. La belle-mère de Josiane est depuis plusieurs années en maison de retraite dans la ville où elle a vécu avec son mari et où vit l'une de ses filles (l'autre habitant à 20 km seulement).
Aidants	- Pour la mère de Josiane : lorsqu'elle était encore chez elle, rôle essentiel de son médecin traitant . C'est lui qui était l'interlocuteur direct de Josiane qui ne pouvait pas se déplacer toutes les semaines pour voir sa mère et avoir une idée précise de son « état psychologique » . Au moment de l'organisation du maintien à domicile, présence quotidienne de l'infirmière et aide ménagère trois jours par semaine. Sur le plan informel, rôle essentiel de Josiane, et de la famille (2 sœurs dont l'une aujourd'hui décédée, 3 frères dont deux décédés, et leurs époux/épouses) qui habitent dans la même petite ville. - Pour la belle-mère de Josiane : rôle des professionnels de l'institution et présence très forte des enfants (particulièrement des filles puisque l'une des filles habite la même ville, l'autre est à 20 km).
Rôle de l'aidante	Josiane est fille unique et habite à 250 km de sa mère, dépressive. Lorsqu'elle était encore à domicile, l'état psychique et la vie quotidienne difficile de sa mère était une préoccupation permanente pour Josiane. En période de crise (dépression, hospitalisation ...), elle allait la voir toutes les semaines. Dans les périodes de stabilité, une fois toutes les trois semaines,

	<p>ce qui était fatigant. A ses visites s'ajoutaient des coups de téléphone réguliers. Par ailleurs Josiane était en contact permanent avec le médecin traitant, l'aide ménagère, les services sociaux. Depuis que sa mère est en foyer logement, elle revit, et la situation de sa mère n'est plus du tout un souci.</p> <p>Concernant sa belle-mère : il a été question à un moment que les quatre enfants la prennent à tour de rôle chez eux, pendant 3 mois. Mais elle a refusé d'être un poids pour ses enfants. Le rôle de Josiane n'est donc pas trop contraignant : visite mensuelle, et prise en charge pendant 15 jours l'été avant que sa belle-mère ne soit dépendante.</p>
Conséquences sur vie personnelle, familiale.	La prise en charge de sa mère dépressive a eu des conséquences sur la vie personnelle de Josiane qui, déjà très prise par son activité professionnelle, avait du mal à être toujours disponible pour sa famille, notamment pendant les périodes de « crise ». Les visites chez sa mère étaient très éprouvantes pour Josiane en raison de l'insatisfaction et de la dureté systématique de sa mère qui lui reprochait de ne pas être là au quotidien, de ne pas avoir conscience de ses problèmes. La père de Josiane était cheminot, et sa mère ne travaillait pas ; issue d'un milieu très modeste, elle avait toujours peur de manquer de quelque chose : elle ne chauffait pas ou très peu sa maison, mangeait peu, et dépensait peu d'argent. Depuis que sa mère est en foyer logement, elle revit et ne souffre plus d'isolement. Josiane explique qu'elle n'a jamais vu sa mère aussi bien. Elle y a retrouvé des amis, ne souffre plus d'isolement et de dépression et n'a plus à se soucier du chauffage, de la nourriture.
Conséquences sur vie professionnelle	Sur le plan professionnel, Josiane est très stricte et n'a jamais pris de jours de congés en raison de l'état de santé de sa mère. Mais elle reconnaît que depuis que sa mère est en foyer logement et n'est plus un souci quotidien, elle est beaucoup plus disponible et patiente dans sa classe.

Entretien 2

Yvette

Durée de l'entretien	2h30 dans un café
Trajectoire professionnelle	BTS de comptabilité. A travaillé dans le secteur bancaire, négoce international. Au chômage suite à des problèmes financiers de l'entreprise. Elle a d'abord pensé prendre un peu de « vacances » mais « au bout de trois mois, j'en avais marre de mon balai, ma serpillière ... » Elle a retrouvé une activité de chef comptable dans une société privée.
Age	55 ans
Revenus	
Situation familiale	Yvette est fille unique
Lieu de résidence	Elle habite dans une maison, dont ils sont propriétaires, en banlieue parisienne.
Personnes vivant au domicile	Elle et son mari Leur fille de 26 ans qui va et vient..
Personnes à charge	Sa mère de 84 ans. Début de maladie de Parkinson. Elle reste autonome mais exige une surveillance quotidienne (Risque de chutes).
Type d'arrangement	<p>Prise en charge à dominante informelle au domicile d'Yvette. Suite au cambriolage de la maison de sa mère et au sentiment d'insécurité croissant, Yvette a décidé d'aménager le sous sol de sa maison pour accueillir sa mère. Elle voulait lui trouver un logement à proximité, mais face aux difficultés, elle a décidé de faire des travaux chez elle. L'idée étant d'aménager pour sa mère un logement indépendant avec cuisine, salle de bain, chambre.</p> <p>Dans la journée, chacun vit sa vie. Yvette travaille tous les jours, et son mari aussi. Sa mère se lève toute seule, se prépare, regarde la télé, prépare son déjeuner, fait son ménage, se repose, sort dans le jardin... Une voisine vient faire un jeu de société avec elle dans la soirée. Le soir elle dîne à</p>

	<p>l'étage avec sa fille et son gendre.</p> <p>Le mercredi une voisine l'amène au Club des personnes âgées.</p> <p>Une amie d'Yvette l'amène le jeudi pour faire ses courses.</p> <p>Yvette a essayé de trouver une aide à domicile, mais impossible car offre très limité.</p>
Aidants	<p>- Yvette et son mari</p> <p>- La voisine</p> <p>- Une amie d'Yvette</p>
Rôle de l'aidante	Yvette est l'aidante principale auprès de sa mère qui habite chez eux. : elle organise ses journées, s'occupe des papiers, de sa santé, l'aide à se laver les cheveux ... Mais elle a pour le moment conservé un travail à plein temps et doit solliciter l'aide d'amis ou de voisins pour assurer la prise en charge de sa mère au quotidien.
Conséquences sur vie personnelle, familiale.	<p>Avant qu'elle ne décide d'aménager le sous sol du pavillon pour sa mère, sa prise en charge était un souci quotidien : elle l'appelait plusieurs fois par jour pour savoir si tout allait bien, passait régulièrement après sa journée de travail...Maintenant, la charge de sa mère n'est plus un souci, le quotidien est beaucoup plus facile à gérer. Sur vie familiale : le conjoint d'Yvette a tout à fait accepté de prendre sa belle-mère chez eux, et s'entend très bien avec elle.</p> <p>Au départ chacun devait avoir sa vie de son côté, il s'agissait simplement d'être à proximité de sa mère. Mais au quotidien, les logements communiquent et la mère d'Yvette vient très souvent « chez » eux. Elle aide d'ailleurs sa fille en lui faisant du repassage.</p> <p>Il y a aussi des conséquences sur l'organisation de leurs « loisirs » : ils amènent la mère d'Yvette avec eux lorsqu'ils vont dîner chez des amis, lorsqu'ils vont en vacances. Pour certains week-end, ou voyage (15 jours en Martinique) ils la laissent toute seule, mais organise sa prise en charge (amis, enfants, voisins).</p>
Conséquences sur vie professionnelle	Yvette s'est toujours beaucoup investie dans sa vie professionnelle. Mais elle a travaillé pour des patrons compréhensifs. Ainsi au moment de la maladie de son père, atteint d'un cancer, elle a travaillé pendant 10 mois à mi temps pour être près de lui. Aujourd'hui, elle envisage de travailler à temps partiel et de prendre son mercredi pour s'occuper de sa mère qui s'ennuie un peu dans la journée. Elle en a déjà parlé à son patron pour qu'« il se fasse à l'idée ».

Entretien 3

Céline

Durée de l'entretien	2h00 au domicile de Céline, en présence de sa fille de 6 ans.
Trajectoire professionnelle	<p>BEP secrétariat ; Bac G1.</p> <p>D'abord employée à la piscine municipale (caissière), elle a travaillé un an comme secrétaire à l'Université dans le cadre d'un CES. Au chômage pendant deux ans, elle devient vendeuse Tupperware. Toujours en contact avec la mairie, elle est à nouveau recrutée en CDD comme caissière. Depuis le 1^{er} janvier elle travaille au service des élections avec le statut de stagiaire. Elle devrait être titularisée dans un an.</p>
Age	31 ans
Revenus	
Situation familiale	<p>Elle est divorcée avec une petite fille de 6 ans. Son père est décédé des suites d'un cancer généralisée en 1994. Sa mère, couturière et femme de ménage, vit dans la même ville. Elle a sœur et un frère</p> <p>La spécificité de la situation de Céline est qu'elle a vécu pendant 18 ans dans une maison avec ses frères et sœurs, ses parents, et ses grands-parents paternels. Elle est donc très proche de ses grands-parents, ce qui explique qu'elle ait été conduite à s'en occuper. Suite au décès de son père, sa mère qui ne supportait plus sa belle-mère a quitté la « maison familiale » et a pris un appartement. C'est pour aider sa mère que Céline s'est occupée de ses</p>

	grands-parents, et particulièrement de sa grand-mère acariâtre. (son père était leur fils unique)
Lieu de résidence	Elle loue un appartement dans une ville de 150 000 habitants
Personnes vivant au domicile	Sa fille de 6 ans.
Personnes à charge	Ses grands-parents (89 ans tous les deux). Sa grand-mère est décédée récemment. Elle était dépendante psychologiquement et très difficile à vivre. Son grand-père a été opéré d'un cancer de la prostate et ne s'est jamais remis d'une fracture de la hanche il y a quelques années. Depuis il est dépendant physiquement.

Type d'arrangement	Arrangement d'abord informel puis formel. Pendant longtemps ses grands-parents sont restés tous les deux dans la grande maison familiale. Le maintien à domicile est devenu impossible à gérer à partir du moment où la grand-mère est elle aussi devenue dépendante (difficultés à faire sa toilette, à faire à manger, le ménage ...). Céline et sa mère ne pouvaient pas assurer la prise en charge, elles ont donc décidé de placer les deux parents âgés en maison de retraite. Ces derniers, qui se rendaient compte des difficultés croissantes, ont accepté. La prise en charge est donc devenue professionnelle.
Aidants	Lorsque les grands-parents étaient encore à leur domicile : La prise en charge était mixte : infirmière et kiné pour le grand-père, aide ménagère, famille (Céline et sa mère, mais aussi son frère et sa sœur), et voisins, dont un notamment qui venait quotidiennement s'occuper du grand-père en fauteuil roulant et surtout venait dormir auprès de lui la nuit .
Rôle de l'aidante	Céline insiste sur la prise en charge « mentale ». sa grand-mère était très exigeante, hypocondriaque et impossible à vivre. Non seulement Céline devait passer la voir une à deux fois par semaine et l'aider pour les courses, mais elle devait aussi répondre à ses demandes ponctuelles et ses coups de téléphone. Suite à l'invalidité de son grand-père elle est venue beaucoup plus régulièrement. Au moment de la rééducation elle venait même tous les jours avec sa fille pour tenir compagnie à son grand-père alité qui déprimait. Lorsque la situation s'est un peu stabilisée, elle venait tout de même deux fois par semaine et passait ses dimanches après-midis avec sa fille chez ses grands-parents. Elle gérait tout avec sa mère. Et s'occupait seule de toutes les démarches administratives.
Conséquences sur vie personnelle, familiale.	Au moment où les deux grands-parents étaient dépendants, leur prise en charge occupait tous les moments de « loisirs ». Stress et épuisement importants au quotidien : lever à 6h 30, lever de sa fille. Elle conduit sa fille chez sa mère à 8h. Début du travail à 8h30, déjeuner chez sa mère à 12h30, retour au travail pour 13h30. 17h, elle faisait les courses, passait prendre sa fille et allait chez ses grands-parents.
Conséquences sur vie professionnelle	Céline n'a jamais refusé un travail pour s'occuper de ses grands-parents. Au contraire, elle a toujours donné la priorité à son activité professionnelle. Ce sont donc tous les moments « hors travail » qui étaient sacrifiés, et notamment les relations avec sa fille. A la retraite depuis un an, sa mère s'occupe de sa fille le matin, le midi et va la chercher à l'école en attendant que Céline rentre du travail. C'est une aide précieuse pour Céline qui ne peut pas payer de baby-sitter.

Entretien 4

Mireille

Durée de l'entretien	2h30 Au domicile d'Mireille.
----------------------	------------------------------

Trajectoire professionnelle	Mireille a commencé à travailler à 15ans. Elle voulait être coiffeuse mais suite à des réactions allergiques aux produits utilisés, elle a dû choisir une autre voie, celle du secrétariat . Née en Bourgogne elle a d'abord travaillé dans sa petite ville natale . Elle a décidé de s'installer sur Paris. Elle a travaillé dans deux entreprises différentes. En 1993 le couple décide de venir s'installer dans la ville de B (250 000 habitants) en raison du désir de son mari d'arrêter son métier de convoyeur de fonds. Depuis cette époque, Mireille n'a jamais retrouvé de situation professionnelle stable. Elle en veut beaucoup à son mari de l'avoir poussée à arrêter son activité professionnelle à Paris.
Age	50 ans
Revenus	1327 euros
Situation familiale	Mireille est mariée. Elle n'a jamais pu avoir d'enfants. Elle a une sœur qui habite Dinard, qui ne se préoccupe pas vraiment de leur mère et un frère. Elle est très proche d'une de ces nièces qui habite dans leur région d'origine.
Lieu de résidence	Loue un appartement.
Personnes vivant au domicile	Elle et son mari.
Personnes à charge	Sa mère, 78 ans qui habite au rez-de-chaussée de l'immeuble. Elle se remet difficilement d'une fracture de la hanche et a donc désormais besoin d'aide pour accomplir un certain nombre d'actes de la vie quotidienne (les courses, le linge, la toilette) Sa tante qui a 76 ans et habite un peu plus loin. Pour le moment elle n'est pas vraiment dépendante. Mais Mireille s'occupe tout de même de ses démarches administratives.

Type d'arrangement	Arrangement familial. C'est Mireille qui s'occupe de sa mère. Mais elle est un peu débordée et estime qu'elle ne peut pas à la fois s'occuper de sa maison et de celle de sa mère. Elle ne parvient pas pour le moment à trouver d'aide ménagère.
Aidants	Elle et sa tante (sœur de sa mère) qui habite un peu plus loin et qui est beaucoup plus autonome (notamment elle conduit).
Rôle de l'aidante	Elle vérifie tous les matins que les volets de sa mère sont ouverts . Si à 9h ils sont toujours fermés, elle s'inquiète et lui téléphone. Elle lui fait les grandes courses une fois par semaine, et d petites courses tous les deux jours. Elle va tous les matins pour l'aider à faire son ménage et sa lessive. Sa mère, qui était femme de ménage, est très maniaque.
Conséquences sur vie personnelle, familiale.	Mireille n'a jamais eu d'enfants, elle est très proche de sa mère. Son père est décédé brutalement d'une crise cardiaque en 1993. Elle a été très choquée par ce départ subi auquel elle n'était pas préparée. C'est aussi une des raisons pour lesquelles elle souhaite être présente pour sa mère.
Conséquences sur vie professionnelle	Le retour d'hospitalisation de sa mère a coïncidé avec une proposition de travail en CDD de deux mois. Le travail, un peu nouveau pour elle, consistait à retranscrire des entretiens. Elle reconnaît que les difficultés de sa mère ne l'ont pas aidé pour s'adapter à cette activité nouvelle qu'elle jugeait difficile. Stressée par ce nouveau travail et les problèmes de sa mère, elle a dû arrêter au bout de 10 jours.

Entretien 5

Nadine

Durée de l'entretien	2h00 au domicile de Nadine.
Trajectoire professionnelle	Etudes supérieures. Elle travaille à son compte depuis 5ans. Elle travaille à temps partiel pour s'occuper de son fils le mercredi.
Age	42 ans
Revenus	

Situation familiale	Elle vit en couple. Un enfant de 6 ans et demi Nadine a deux frères et trois sœurs, dont 3 sont dans la même ville.
Lieu de résidence	Dans une maison. Propriétaire.
Personnes vivant au domicile	Son conjoint et leur fils.
Personnes à charge	Ses parents. Le père a 83 ans, il est atteint de troubles psychiques. Il vit seul dans la maison dans le périurbain de la même ville. Il ne prend aucun soin de lui et souffre d'alcoolisme. Sa maison est en grand désordre. La mère a 82 ans. Ne supportant plus son mari, elle est partie vivre dans un foyer logement. Elle n'est pas vraiment dépendante, mais elle est très exigeante avec ses enfants, et tout particulièrement ses filles.

Type d'arrangement	Les parents ont quitté leur ville il y a 8 ans pour venir s'installer dans la ville de B et se rapprocher de leurs enfant. Sa mère venait très souvent chez ses filles. La famille a donc estimé qu'il serait plus facile de gérer la dépendance affective de la mère si elle était sur place. Mais les choses se sont en fait compliquées : d'abord en raison de la séparation des parents, ensuite en raison du déclin du père et enfin en raison de l'isolement dans lequel ils se sont retrouvés. En quittant leur ville, ils ont aussi quitté leurs racines et leurs réseaux sociaux.
Aidants	Les deux sœurs Le frère qui habite aussi B.
Rôle de l'aidante	Elle a d'abord pris régulièrement sa mère avec eux. Puis, comme la situation devenait difficile à gérer, elle préfère aller voir sa mère au foyer logement et évite de la faire venir. Pour son père, qui n'accepte aucune aide professionnelle et qui veut rester seul chez lui, la famille a décidé que les enfants le prendrait en charge un week-end sur quatre. A cette contrainte s'ajoutent des coups de téléphone et une visite hebdomadaire pour vérifier que tout va bien.
Conséquences sur vie personnelle, familiale.	Nadine a dû renoncer à prendre sa mère, trop envahissante. Pour son père qui vient avec eux un samedi soir sur 4, la situation devient de plus en plus difficile. Elle tient à préserver sa vie de famille.
Conséquences sur vie professionnelle	Pas de conséquence directe sur sa vie professionnelle. Nadine qui travaille à son compte a une marge de manœuvre pour organiser ses semaines de travail.

Entretien 6

Mélanie

Durée de l'entretien	2h00
Trajectoire professionnelle	Psychologue. Activité professionnelle à 80% (mercredi libre). Mais activité professionnelle prenante qui oblige Mélanie à travailler certains soirs, une fois les enfants couchés. Conjoint journaliste qui travaille actuellement dans une ville à 400 km (il part le lundi et revient le jeudi)
Age	48 ans
Revenus	
Situation familiale	2 enfants de 12 et 9 ans 5 frères et sœurs. Mélanie elle la quatrième
Lieu de résidence	
Personnes vivant au domicile	Elle, son conjoint, ses enfants
Personnes à charge	Son père et sa mère (80 ans) Ils sont venus habiter à proximité de leurs enfants en 1993. Son père est psychologiquement dépendant (troubles de la mémoire, laisser aller ...), ce qui n'est pas le cas de sa mère, qui elle est « psychologiquement » très dépendante de ses enfants, et ce depuis toujours. Mésentente importante entre les deux parents : elle décide de quitter son mari et d'aller

	vivre en foyer logement.
Type d'arrangement	Pour la mère : arrangement professionnel (institution) mais aussi informel (visite une fois par semaine) Pour le père : Arrangement familial non stabilisé et vécu comme très contraignant. Arrangement jusqu'à totalement informel (chacun des frères et sœurs rennais s'occupent de lui un week-end à tour de rôle). Mais arrangement non stabilisé aujourd'hui totalement remis en question.
Aidants	- ses deux frères et sa sœur qui sont dans la même ville. - depuis peu une aide professionnelle
Rôle de l'aidante	Déclin progressif du père oblige aujourd'hui la famille à tout faire pour lui. Il n'a aucune autonomie, mais malheureusement refuse catégoriquement d'aller en institution. Il a aussi longtemps refusé aides à domicile. Tâches domestiques et prise en charge de son père un week-end sur 4.
Conséquences sur vie personnelle, familiale.	Horaires de travail (80%) 08h30-17h30 et mercredi libre laissent une place à la vie familiale « au sens large ». Conséquences importantes car impossibilité de s'absenter trop souvent, difficultés à avoir vie de famille lorsque le père est là le w.e (d'autant plus que son mari est absent la semaine), conflits entre frères et sœurs quant à la prise en charge du père, conflits avec son père qui refuse d'aller en institution, stress et inquiétudes très pesants au quotidien.
Conséquences sur vie professionnelle	Pas de réelles conséquences sur la vie professionnelle, si ce n'est que la prise en charge de ses parents est un objet permanent de discussion avec ses collègues.

Entretien 7

Luce

Durée de l'entretien	3 heures sur le lieu professionnel de l'interviewée
Trajectoire professionnelle	Elle est secrétaire médicale (Education nationale). Elle est aussi très investie dans vie associative et politique locale. Il est chauffeur
Age	Elle a 47 ans ; il a 53 ans
Revenus	Elle gagne entre 915 et 1372 Euros par mois ; à eux deux, ils gagnent entre 1372 et 2287 Euros par mois
Situation familiale	Mariée
Lieu de résidence	Depuis 25 ans propriétaire d'une maison dans une petite ville de 5500 habitants
Personnes vivant au domicile	Le couple Pas d'enfants (démarches d'adoption n'ont pas abouti)
Personnes à charge	Sa mère de 76 ans, qui vit dans sa propre maison à une dizaine de Km. La prise en charge est assurée par 7 des 9 enfants. Père décédé.

Type d'arrangement	Arrangement est mixte (prise en charge formelle et informelle). La famille s'organise pour assurer prise en charge. L'ensemble des frères et sœurs très soudés autour de leur mère. Arrangement stabilisé depuis l'embauche d'une aide à domicile.
Aidants	Aide soignante intervient tous les jours de la semaine deux fois par jour : le matin pour aider la personne âgée à se lever, se laver et s'habiller, et le soir pour la coucher. Aide à domicile vient une heure et demi par jour (tâches domestiques et cuisine) 25 heures par mois. Elle a été embauchée récemment pour soulager la charge de la famille et tout particulièrement de la belle sœur de Luce. La belle sœur de Luce qui habite à proximité (la lève le samedi et le dimanche. Charge importante avant aide à domicile, d'autant plus qu'elle a aussi 4 enfants). Luce qui prend en charge sa mère avec ses six frères et sœurs à tour de rôle le week-end. Elle passe ainsi le week-end avec sa mère. Rôle essentiel du médecin traitant.

Rôle de l'aidante	Luce a un rôle essentiel de soutien moral et psychologique, elle prend aussi en charge l'ensemble des démarches administratives, et rend visite à sa mère très régulièrement (une fois par semaine). Coups de téléphone deux à trois fois par semaine.
Conséquences sur vie personnelle, familiale.	L'arrangement est certes stabilisé, mais la prise en charge est tout de même lourde pour Luce qui doit bien souvent aller voir sa mère après sa journée de travail. Pas de conséquence sur vie familiale et conjugale. Luce insiste sur le côté « naturel » de cette prise en charge « familiale ». Elle ne parle pas de contrainte, ni de choix, mais d'évidence, ce qui ne l'empêche pas d'appréhender le jour où elle devra prendre sa mère à domicile si cela s'avérait nécessaire.
Conséquences sur vie professionnelle	Non

Entretien 8

Sophie

Durée de l'entretien	2h30
Trajectoire professionnelle	Sophie travaille aujourd'hui à temps partiel dans une association.
Age	Elle a 53 ans.
Revenus	3811-4723 Euros par mois. Sa mère qu'elle accueille à son domicile touche une pension de 1372 Euros.
Situation familiale	Mariée, une fille de 34 ans qui vit à une centaine de Km.
Lieu de résidence	Propriétaire d'une maison dans la campagne, à proximité d'une ville de 250 000 habitants.
Personnes vivant au domicile	Sophie et son mari. Sa mère.
Personnes à charge	Sa mère. Agée de 78 ans, elle vit au domicile de sa fille depuis un an et demi. Elle habitait dans le sud de la France, où se trouve toujours son fils (le frère de Sophie). Atteinte du cancer du sein, elle est venue vivre chez sa fille.

Type d'arrangement	Arrangement à dominante informel. Arrangement plus stabilisé depuis que Sophie a repris une activité professionnelle. Mais Sophie anticipe le déclin de sa mère et s'inquiète quant à l'avenir. Elle ne veut pas faire entrer sa mère en institution mais ne souhaite pas non plus assumer la prise en charge si elle s'avère trop lourde.
Aidants	Sophie et son mari Janine, l'aide à domicile : elle vient préparer le repas et tenir compagnie à la mère de Sophie. Le Kiné qui vient deux fois par semaine La sœur de Sophie qui vient une fois par an
Rôle de l'aidante	Sophie et son mari sont présents au quotidien et gèrent l'ensemble des tâches domestiques et administratives.
Conséquences sur vie personnelle, familiale.	Sophie estime avoir trouvé la solution « la moins pire ». La présence permanente de sa mère est parfois un peu lourde, mais la reprise de son activité professionnelle, lui permet d'avoir un univers propre et totalement indépendant. De plus son conjoint est très présent et constitue un véritable soutien. La mère de Sophie occupe une partie aménagée de la maison, ce qui donne à chacun une « certaine autonomie ». La présence de la mère de Sophie a des conséquences importantes sur l'organisation de leurs week-end et vacances. Il est toujours très compliqué pour eux de s'absenter longtemps. Mais cela ne les empêche de partir au moins deux semaines par an seule, en organisant au préalable la garde de la mère de Sophie (voisin, sœurs, frère ...)

Conséquences sur vie professionnelle	La reprise d'une activité professionnelle a été essentielle pour permettre à Sophie de stabiliser l'arrangement choisi, à savoir la présence de sa mère à son domicile.
--------------------------------------	---

Entretien 9

Régine

Durée de l'entretien	2h30
Trajectoire professionnelle	Régine est assistante maternelle, elle accueille des enfants de la DDASS. Elle a préalablement été vendeuse dans un petit commerce. Son mari est employé de poste.
Age	Ils sont tous les deux 54 ans.
Revenus	Elle gagne entre 915 et 1372 Euros par mois. A eux deux, ils gagnent entre 2287 et 2744 Euros par mois.
Situation familiale	Ils ont quatre enfants dont deux enfants adoptés. Ils s'occupent aujourd'hui de deux petites filles de la DDASS.
Lieu de résidence	Ils sont propriétaires d'une maison dans une petite ville de 9 000 habitants (ils ont acheté la maison des parents de Régine).
Personnes vivant au domicile	Le couple, la mère de Régine et les deux petites filles dont ils ont la garde (8 ans et 3 ans).
Personnes à charge	La mère de Régine, âgée de 90 ans, veuve depuis 6 ans.

Type d'arrangement	Arrangement à dominante familial. Arrangement stabilisé mais contraignant. La mère de Régine habite avec eux. Décision prise conjointement au moment du décès du père de Régine. Une partie de la maison a ainsi été aménagée pour la mère de Régine. Aide ménagère 20 heures par mois (présente déjà avant le décès du père de Régine) afin de soulager Régine et de lui accorder du temps libre.
Aidants	Régine et son mari (soutien réel et important). Une belle sœur de Régine et deux nièces.
Rôle de l'aidante	Régine se lève à 7.30 le matin. Elle s'occupe d'abord des deux filles. A son retour de l'école, elle s'occupe de sa mère et des tâches domestiques. Elle va chercher les filles à l'école pour déjeuner, et passe ensuite l'après-midi auprès de sa mère. Dans la soirée elle s'occupe des deux filles C'est elle qui s'occupe entièrement des soins d'hygiène de sa mère (épilation coiffure, toilette). Sentiment de culpabilité important. Inquiétudes quant à l'avenir en raison de la dépendance croissante de sa mère.
Conséquences sur vie personnelle, familiale.	C'est suite au décès de son père que Régine et son mari décide de quitter La ville de Z et d'aller habiter chez la mère de Régine. Au début de l'entretien, Régine décrit son rôle d'aidante auprès de sa mère comme naturel, mais progressivement elle en souligne les difficultés et contraintes. D'abord liées au caractère un peu difficile de sa mère, et à la fatigue moral et physique qu'entraîne cette prise en charge (très mauvaise nuit par exemple), ensuite liées à l'impossibilité de faire certaines choses : aller chez des amis, partir en vacances, se retrouver ensemble ... La présence d'une aide ménagère est ainsi avant tout conçu comme un soulagement pour elle, un véritable moment de liberté qui lui donne du temps pour s'occuper d'elle . Soutien de son mari qui s'occupe de sa belle-mère une soirée par semaine afin de libérer Régine qui donne des cours de travaux manuels au centre social. Il participe aussi aux tâches domestiques (cuisine, courses).
Conséquences sur vie professionnelle	C'est l'articulation entre les deux prises en charge, celle de sa mère et celle des deux enfants de la DDASS qui est difficile pour Régine.

Entretien 10

Marie Thérèse

Durée de l'entretien	2 heures
Trajectoire professionnelle	Elle a une formation de comptable. Elle a d'abord travaillé au service publicité des magasins Monoprix, puis elle a pris la direction d'un foyer logement. Son activité professionnelle étant trop prenante et ne lui permettant pas d'être présente auprès de ses enfants gardés par sa mère, elle décide d'arrêter de travailler à l'extérieur et d'aider son mari (taxidermiste). Elle est aujourd'hui assistante maternelle (elle gade sa petite fille) et aide à domicile (elle s'occupe de sa mère).
Age	52 ans, lui a 56 ans.
Revenus	Elle gagne 457 Euros en tant qu'AS et 457 Euros en tant qu'AD. Son mari gagne entre 1830 et 2287 Euros.
Situation familiale	2 enfants (une fille mariée, enseignante, un fils)
Lieu de résidence	Propriétaire d'une petite maison à la campagne, à proximité d'une petite ville de 1500 habitants.
Personnes vivant au domicile	Le couple et sa mère.
Personnes à charge	Sa mère, veuve depuis 1996. Elle habite à leur domicile.

Type d'arrangement	Arrangement formel (elle est aide à domicile) mais familial. Arrangement stabilisé et accepté. Contrairement au cas précédent, l'articulation garde des enfants/ garde de sa mère ne pose aucun problème à Marie Thérèse.
Aidants	Elle. Une aide soignante qui vient faire la toilette de sa mère. Ses deux sœurs qui prennent leur mère chez elle un week-end sur trois. C'était là une condition pour prendre sa mère chez elle.
Rôle de l'aidante	Elle assure une grande partie de la prise en charge.
Conséquences sur vie personnelle, familiale.	Marie Th. Avait anticipé les contraintes de la prise en charge de sa mère. Elle a donc posé comme condition que ses sœurs participent à la prise en charge en prenant leur mère le week-end. Par ailleurs, une semaine par an, elle prend des vacances avec son mari, et recrute quelqu'un pour s'occuper de sa mère.
Conséquences sur vie professionnelle	Faire de la garde de sa mère son activité professionnelle a été un choix et non une contrainte

Entretien 11

Jocelyne

Durée de l'entretien	2h00
Trajectoire professionnelle	Secrétaire administrative
Age	49 ans
Revenus	3811-4573 Euros
Situation familiale	Mariée, 1 fils de 22 ans
Lieu de résidence	Maison, dans une ville de 6500 habitants
Personnes vivant au domicile	Son mari et son fils
Personnes à charge	Sa mère (mais Jocelyne n'est pas l'aidante principale) Son beau-père : 75 ans, vit seul dans sa maison depuis le décès de sa femme il y a un an et demi. Psychologiquement dépendant.

Type d'arrangement	Arrangement à dominante informel pour sa mère, mixte pour son beau père. Ce dernier a décidé de quitter la maison de retraite et de retourner vivre chez lui, au moment du décès de sa femme.
Aidants	- aide à domicile pour son beau-père - vistes une fois par semaine et coups de téléphone.
Rôle de l'aidante	L'objectif de jocelyne et son mar est de convaincre son beau-père de

	retourner en maison de retraite. Très dépendant affectivement, il sollicite Jocelyne qui préférerait qu'il soit pris en charge par des professionnels. Elle et son mari n'ont jamais été très proches de lui. Mais maintenant que sa femme est décédée et qu'il a besoin d'aide, il les sollicite.
Conséquences sur vie personnelle, familiale.	Jocelyne et son mari sont d'accord. La prise en charge de son beau père n'est donc pas un objet de polémique. Cependant pour le moment la situation n'est pas facile, car son beau-père est difficile mais ne veut pas aller en maison de retraite.
Conséquences sur vie professionnelle	Aucune

Entretien 12

Marianne

Durée de l'entretien	2 heures, sur le lieu de travail de la personne interrogée.
Trajectoire professionnelle	Cadre dans le secteur de la santé. A toujours travaillé à temps plein.
Age	55 ans
Revenus	+ 4573 Euros /mois.
Situation familiale	Mariée, 3 enfants qui ont quitté la maison ; 6 frères et sœurs (4 frères et une sœurs). Anne-M est l'aînée des sœurs. Trois vivent dans la même région.
Lieu de résidence	Maison individuelle dans périurbain d'une ville de 250 000 habitants.
Personnes vivant au domicile	Elle et son mari
Personnes à charge	- Son père. Ses parents sont venus s'installer dans cette ville début des années 1980. La question de la prise en charge s'est posée au moment du décès de sa mère en 1991. - Ses beaux-parents (qui habitent dans la même ville aussi)

Type d'arrangement	- Au décès de sa mère prise en charge uniquement informelle En 2000, suite à hospitalisation pour fracture du col du fémur, dépendance importante et placement en maison de retraite : arrangement professionnel, mais implication familiale reste importante.. - Présence de son beau-père un week-end sur 4. Arrangement strictement informel et familial.
Aidants	- Avant placement en maison de retraite, partage des tâches avec son frère (papiers et démarches administratives). Elle l'appelait tous les soirs (isolement), et visites régulières des autres enfants. - Présence d'une « dame » tous les mercredis pour lui tenir compagnie le mercredi, et l'accompagner dans ses démarches médicales et administratives.
Rôle de l'aidante	Disponibilité et présence importante avant le placement en maison de retraite. Anne M insiste sur les liens préexistant avec les parents comme facteur explicatif du type de prise en charge. Dépendance affective forte du père / ses deux filles. Son père vient une soirée le w.e (le samedi ou le dimanche soir)
Conséquences sur vie personnelle, familiale.	- Conséquences positives car liens très fort avec ses propres enfants. - Conséquences négatives : culpabilité car son père ne s'intègre pas à la vie en maison de retraite.
Conséquences sur vie professionnelle	- Coups de téléphone fréquents de son père (avant maison de retraite).

Entretien 13

Aude

Durée de l'entretien	2h30 au domicile de la personne interrogée
Trajectoire professionnelle	Aude est institutrice/directrice de maternelle. Son mari est Ingénieur.

Age	42 ans
Revenus	+ 4573 Euros / mois.
Situation familiale	Mariée, 3 enfants (21 ans, 17 ans, 13 ans) 2 frères qui habitent dans la même région mais dans des villes différentes.
Lieu de résidence	Maison locative dans ville de 9 000 habitants. Déménagement dans ville 50 000 habitants prévu pour septembre (mutation de son mari).
Personnes vivant au domicile	Son mari, deux enfants
Personnes à charge	Ses parents : sa mère a 76 ans, son père 86. Ils vivent à une centaine de Km. Aude a quitté sa ville d'origine pour prendre ses distances vis à vis de ses parents, affectivement très dépendants depuis toujours (immigrés espagnols)

Type d'arrangement	Arrangement informel, non stabilisé et très contraignant. C'est le cas typique d'une situation qui ne se stabilise pas et reste au stade de la gestion de la crise.
Aidants	Aude L'un de ses frères
Rôle de l'aidante	Elle a toujours aidé ses parents dans leurs démarches administratives (ils sont espagnols et ne maîtrisent pas complètement la langue française). Depuis l'accident cérébral de son père, Aude passe son temps à faire des allers retours entre chez elle et chez eux afin de suivre toutes les démarches médicales et administratives, et d'être présente pour les aider dans leur quotidien.
Conséquences sur vie personnelle, familiale.	Conséquences très importantes sur vie familiale puisque Aude peut être amenée à « lâcher » sa famille pour aller voir ses parents. De plus, ses parents viennent régulièrement passer une semaine chez eux, les enfants sont donc directement impliqués dans la prise en charge de leur grand-père (Aude raconte ainsi que son fils a été amené à faire la toilette de son grand-père)
Conséquences sur vie professionnelle	Aude a dû abandonner la charge de direction d'école car elle ne pouvait pas assumer sa famille, ses parents et son travail.. Elle peut être amenée à solliciter arrêt de travail en raison de l'état de santé de son père.

Entretien 14

Janine

Durée de l'entretien	2 heures au domicile de la personne interrogée.
Trajectoire professionnelle	Janine a commencé à travailler dès l'âge de 15 ans. Apprentissage en maroquinerie, vendeuse pendant 6 ans. Elle a cessé de travailler pour s'occuper de ses enfants petits. Elle a ensuite repris une activité d'employée de maison, puis à partir de 1996, elle est devenue l'aide à domicile de sa mère. Elle est rémunérée pour s'occuper d'elle 2h/jour. Son mari est aide soignant.
Age	46
Revenus	Environ 1830 Euros / mois
Situation familiale	- Mariée, 3 enfants (22,18,20). Sa fille de 20 ans vit avec son mari chez ses parents, en attendant de trouver un appartement. - 1 frère qui habite loin.
Lieu de résidence	Appartement dans quartier de banlieue d'une ville de 250 000 habitants.
Personnes vivant au domicile	Le couple, les 3 enfants, le gendre, et jusqu'à très récemment la mère de Janine.
Personnes à charge	Sa mère, elle est très dépendante. Elle est désormais en institution car impossibilité de la garder avec eux.

Type d'arrangement	Arrangement stabilisé et accepté. Auparavant familial, aujourd'hui à dominante formel. Janine s'occupe de sa mère qui la rémunérait en tant qu'aide à domicile.
--------------------	--

	La mère de Janine vit depuis 15 ans avec sa fille et son gendre. Elle est donc totalement intégrée à la vie familiale et fait même partie de son équilibre. Lorsqu'elle a été placée en maison de retraite, la plus jeune des filles de Janine a souffert de dépression, suite au départ de sa grand-mère. Désormais, la mère de Janine est en institution. La pris en charge est donc professionnelle, mais les visites des membres de la famille sont fréquentes (Janine va voir sa mère 1 jour sur 2).
Aidants	<ul style="list-style-type: none"> - Janine en tant qu'aide à domicile : elle s'occupait de ses enfants, puis de sa mère (lever, toilette, petit déjeuner, sorties, jeux de société l'après midi, puis dîner, coucher) - Son mari (qui est aide soignant à l'hôpital) - Les enfants de Janine
Rôle de l'aidante	Aide à la personne, compagnie, tâches domestiques. Ce rôle d'aidante n'a jamais posé problème à Janine. S'occuper de sa mère lui a toujours paru naturel. L'existence de la PSD lui a permis de prendre soin d'elle lorsque les problèmes de dépendance sont survenus, et de ne pas avoir à travailler.
Conséquences sur vie personnelle, familiale.	C'est le départ de la grand-mère du foyer familial qui a posé problème et non sa présence.
Conséquences sur vie professionnelle	Lorsque sa mère a commencé à devenir dépendante, Janine a décidé d'arrêter son activité d'employée de maison pour devenir l'aide à domicile de sa mère. Maintenant que sa mère est en institution, elle a repris son activité d'employé de maison.

Entretien 15

Sylvie le R.

Durée de l'entretien	2h30.
Trajectoire professionnelle	Au chômage. Sylvie n'a pas d'activité professionnelle. Elle vit chez sa mère, très dépendante. Mais au moment où se sont posés les problèmes de dépendance, elle a refusé, afin de se préserver une vie à elle, de devenir « officiellement » l'aide à domicile de sa mère.
Age	40 ans
Revenus	Faibles
Situation familiale	Célibataire 4 sœurs (dont 2 dans la ville de B) et 2 frères
Lieu de résidence	Appartement, chez sa mère
Personnes vivant au domicile	Elle et sa mère
Personnes à charge	Sa mère (76 ans, atteinte de la maladie de Parkinson, ostéoporose sévère, très dépendante) Sa situation s'est encore aggravée depuis le décès de son époux.

Type d'arrangement	Arrangement non stabilisé Arrangement mixte. Une aide à domicile vient tous les jours pour s'occuper de sa mère, une garde de nuit est en train de se mettre en place afin de libérer Sylvie de cette charge et de lui laisser la possibilité de sortir le soir sans s'inquiéter.
Aidants	<ul style="list-style-type: none"> - Aides à domicile pour tenir compagnie à leur mère. - Essentiellement les sœurs vivant sur La ville de B et tout particulièrement Sylvie qui vit chez sa mère qui a besoin d'une aide permanente. Avant la mise en place d'une aide professionnelle, organisation informelle de la pris en charge épuisante pour Sylvie. Sentiment de devoir / parents important. Depuis prise en charge professionnelle, Sylvie s'occupe uniquement des tâches domestiques.
Rôle de l'aidante	Tâches domestiques et présence
Conséquences sur vie personnelle, familiale.	Conséquences très importantes sur vie personnelle (plus de sorties, anxiété permanente ...)

Conséquences sur vie professionnelle	Aucune disponibilité d'esprit pour se prendre en main et chercher une activité professionnelle (Sylvie en était au point où faire 2 heures de ménage chez une voisine était une vraie respiration ! !)
--------------------------------------	--

Entretien 16

Thérésa

Durée de l'entretien	1h30 au domicile de la personne
Trajectoire professionnelle	Agricultrice Elle est devenue l'aide à domicile de sa mère très dépendante il y a 5 ans.
Age	55 ans
Revenus	Environ 1600 Euros / mois
Situation familiale	Mariée Sa mère l'a élevée seule, elle n'a donc jamais connu son père (importance de cette situation pour comprendre le dévouement de Thérésa pour sa mère.
Lieu de résidence	Une ferme dans la campagne.
Personnes vivant au domicile	Elle, son mari, sa mère
Personnes à charge	Sa mère. La mère de Thérésa ne s'est jamais mariée. Elle a élevé sa fille, et a vécu toute sa vie avec son frère, retardé mentalement.

Type d'arrangement	Arrangement à dominante familial. La mère de Thérésa vit avec eux depuis 20 ans. Thérésa s'est toujours occupée d'elle, et même de son oncle. Au décès de ce dernier, il y a 5 ans, l'état de santé mentale de la mère de Thérésa a brutalement chuté. Elle est aujourd'hui totalement dépendante et demande une attention 24h/24. Le recrutement d'une aide à domicile a été un véritable soulagement pour Thérésa. Suivi au CHS (elle y va tous les mercredis)
Aidants	- Aide professionnelle 4h/semaine - Thérésa
Rôle de l'aidante	Elle s'occupe de tout (aide à la personne, tâches domestiques ...)
Conséquences sur vie personnelle, familiale.	Thérésa considère comme un devoir de s'occuper de sa mère « je le fais parce que c'est un dû, c'est ma mère » et refuse par principe de la mettre en institution.
Conséquences sur vie professionnelle	Le statut d'aide à domicile lui apporte des points pour la retraite. Statut qu'elle considère comme plus intéressant que celui d'agricultrice en ce qui concerne les cotisations.

Entretien 17

Hélène

Durée de l'entretien	1h30
Trajectoire professionnelle	Hélène a fait le choix de se marier jeune, et d'avoir trois enfants dont elle s'est occupée. Elle a ensuite décidé de reprendre une activité professionnelle en devenant la secrétaire administrative de son mari, vétérinaire dans une petite ville de 15 000 habitants. Elle est désormais en retraite.
Age	60 ans
Revenus	Plus de 4573 Euros.
Situation familiale	3 enfants aujourd'hui autonomes. 3 petites filles dont elle s'occupe très régulièrement et auxquelles elle est très attachée.
Lieu de résidence	Maison, petite ville de 10 000 habitants.
Personnes vivant au domicile	Elle et son mari
Personnes à charge	Sa mère

Type d'arrangement	Arrangement à dominante formel. Placement en institution n'a jamais été assumé.
Aidants	Elle , ses deux frères, sa sœur
Rôle de l'aidante	Elle habite dans la même ville que sa mère. Elle est donc l'interlocutrice privilégiée du personnel de la maison de retraite, et de sa mère qui n'hésite pas à la solliciter. Elle avait l'habitude d'aller voir sa mère tous les jours, ce qui lui a été fortement déconseillé par son médecin. Jusqu'à récemment elle prenait aussi sa mère chez elle le dimanche.
Conséquences sur vie personnelle, familiale.	Conséquences importantes car aucune vie personnelle, et nombreux conflits avec ses frères et sœurs.
Conséquences sur vie professionnelle	Difficultés à s'impliquer dans sa vie professionnelle.

Entretien 18

Claudia

Durée de l'entretien	1h30
Trajectoire professionnelle	Claudia a fait des études d'infirmière. Elle a rencontré son mari, médecin et à la naissance de son premier enfant elle a décidé d'arrêter de travailler. Elle n'a jamais repris son activité professionnelle.
Age	50 ans
Revenus	+ 4573 Euros par mois
Situation familiale	Mariée, deux enfants
Lieu de résidence	Propriétaire d'une grande maison à proximité d'une ville de 150 000 habitants.
Personnes vivant au domicile	Elle, son mari, et ses deux enfants
Personnes à charge	Ses parents

Type d'arrangement	Arrangement informel stabilisé depuis que ses parents ont décidé de vivre en appartement au centre de la ville de W, et donc à proximité des services.
Aidants	Elle, ses parents l'un pour l'autre.
Rôle de l'aidante	Elle passe les voir très régulièrement
Conséquences sur vie personnelle, familiale.	Non
Conséquences sur vie professionnelle	Non

Entretien 19

Josette

Durée de l'entretien	2h00 au domicile de la personne.
Trajectoire professionnelle	Josette a d'abord été institutrice. Elle est ensuite devenue intendante dans un petit collège rural. En fin de carrière, elle a demandé une mutation dans la ville de B (pour suivre son mari) en 1993 et elle a intégré le service comptabilité d'un grand lycée de la ville.
Age	60 ans
Revenus	Environ 3800 Euros par mois
Situation familiale	Mariée, deux enfants (tous les deux mariés), deux petits enfants Une sœur qui vit dans la même ville.
Lieu de résidence	Propriétaire d'un appartement
Personnes vivant au domicile	Elle et son mari.
Personnes à charge	Sa mère, 92 ans. Son père est décédé en 1992

Type d'arrangement	Arrangement stabilisé et accepté
--------------------	----------------------------------

	<p>Arrangement à dominante formel (maison de retraite), mais présence de Josette importante.</p> <p>Jusqu'au décès de son père, les parents de Josette ont vécu tous les deux dans leur petite maison. Ils avaient décidé d'aller en institution le jour où ils ne seraient plus capable de se débrouiller seuls au quotidien. Au décès de son époux, la mère de Josette a donc choisi d'aller en maison de retraite.</p> <p>Josette accepte donc très bien l'arrangement élaboré, mais elle émet au cours de l'entretien plusieurs critiques quant à la qualité de la prise en charge dans la maison de retraite (manque de personnel, manque d'activité et de soutien aux personnes âgées ...)</p>
Aidants	<ul style="list-style-type: none"> - les professionnels de la maison de retraite, et notamment une « dame de compagnie » qui vient tenir compagnie à la mère de Josette le mercredi. - Josette et son mari : visite une fois par semaine, et le dimanche, la mère de Josette vient déjeuner chez eux. Mais en fait visite hebdomadaire existe depuis toujours : Josette allait tous les mercredis voir ses parents. - Paulette, la sœur de Josette.
Rôle de l'aidante	Josette a un rôle de soutien moral et psychologique, mais elle s'occupe aussi des démarches administratives.
Conséquences sur vie personnelle, familiale.	<ul style="list-style-type: none"> - La prise en charge est acceptée, même si elle est parfois contraignante puisque la mère de Josette vient tous les dimanches. Il faut aussi s'organiser au moment des vacances. Aujourd'hui à la retraite, la prise en charge de sa mère n'empêche pas Josette et son mari de partir en vacances, ou d'aller rendre visite à leur fils à Paris, il faut simplement s'organiser. - plus que la prise en charge de sa mère, c'est le fait d'avoir une activité professionnelle prenante qui a pu avoir des conséquences sur sa vie familiale et personnelle (moindre disponibilité aux enfants), d'autant que le mari de Josette a toujours donné la priorité à son activité professionnelle. En tant que principal de collège, il a dû bouger, et le couple a vécu pendant 10 ans dans deux endroits différents.
Conséquences sur vie professionnelle	Non. Josette a toujours tenu à avoir une activité professionnelle qui l'intéressait.

Entretien 20

Minna

Durée de l'entretien	2h30 au domicile de la personne
Trajectoire professionnelle	<p>Minna est venue en France pour faire des études de médecine. Mais elle trouve cela trop difficiles et reprend des études en Arts plastiques. Elle a fait les Beaux-Arts. Elle cesse toute activité à la naissance de son deuxième enfant en 1978.</p> <p>Elle décide de reprendre ses études en 1994, pour elle mais aussi pour des raisons financières (deuxième revenu nécessaire). Elle passe et obtient le concours de professeur des écoles.</p>
Age	52 ans
Revenus	Environ 4573 Euros
Situation familiale	<p>Mariée, 3 enfants</p> <p>1 frère et 1 sœur qui vivent en Finlande</p> <p>parents divorcés depuis 1963.</p> <p>Mais Minna est « coupée » de sa famille puisqu'elle est finlandaise.</p>
Lieu de résidence	Propriétaire d'une maison dans une ville de 150 000 habitants.
Personnes vivant au domicile	Elle, son mari et deux de ses enfants. Seul l'aîné est aujourd'hui indépendant.
Personnes à charge	<p>Sa belle-mère, 80 ans, veuve depuis 25 ans.</p> <p>Habite à 80 km</p> <p>Minna souligne la différence de culture entre la France et la Finlande concernant la prise en charge des parents : en Finlande il est fréquent que les enfants n'ait plus de liens avec leurs parents, ce qui n'est pas du tout le cas en France. Elle voit ses parents une fois par an au moment des vacances d'été (elle y passe un mois tous les ans depuis 1992) et sa mère vient passer</p>

	un mois en France tous les ans..
--	----------------------------------

Type d'arrangement	Prise en charge professionnelle à domicile mais soutien familial important.
Aidants	Aidants professionnels : infirmière, aide à domicile matin, midi et soir. Essentiellement son mari François et sa belle-soeur qui habite à proximité de sa mère.
Rôle de l'aidante	Son mari a un rôle de plus en plus important auprès de sa mère. D'abord démarche administrative, et de plus en plus présence à Quimper afin de soulager sa sœur qui est sur place et qui ne peut pas tout prendre en charge, et qui n'a pas toujours des relations simples avec sa mère.
Conséquences sur vie personnelle, familiale.	Minna accepte très bien cette engagement de son mari auprès de sa mère. Elle l'accompagne une fois tous les deux mois, mais le laisse souvent y aller seul.
Conséquences sur vie professionnelle	Aucune

Entretien 21

Colette

Durée de l'entretien	1h30 au domicile de la personne
Trajectoire professionnelle	Assistante dans un service de ressources humaines.
Age	52 ans.
Revenus	3201-3811 Euros
Situation familiale	Mariée, 3 enfants
Lieu de résidence	Ville de 15 500 habitants, maison.
Personnes vivant au domicile	Colette, son mari Leur fils de 21 ans Leur fille avec son mari et ses deux enfants en attendant la fin de construction de leur maison.
Personnes à charge	Sa mère, 79 ans, dépendante physiquement et surtout psychologiquement.

Type d'arrangement	Arrangement mixte. La mère de Colette vit dans une résidence pour personnes âgées. Mais Colette, qui l'a fait venir de Paris où elle habitait pour pouvoir s'occuper d'elle, va la voir plusieurs fois par semaine.
Aidants	Colette est l'aidante principale, elle s'occupe de toutes les démarches administratives et médicales et aussi du bien être de sa mère au quotidien.
Rôle de l'aidante	Colette anticipe le déclin futur de sa mère. Elle ne souhaite pas la prendre avec elle, elle a expérimenté la co-résidence au moment de l'arrivée de sa mère, et cela s'est vite avéré difficile. Elle voudrait mettre sa mère dans une institution bien encadré par des professionnels de la santé, mais qui soit aussi un cadre de vie agréable.
Conséquences sur vie personnelle, familiale.	Colette a fait déménager sa mère pour pouvoir s'occuper d'elle. Elle est donc très présente au quotidien, charge qui s'ajoute à sa vie de famille, déjà bien remplie.
Conséquences sur vie professionnelle	Aucune.

Entretien 22

Marylène

Durée de l'entretien	1h00
Trajectoire professionnelle	Fonctionnaire au Trésor public.
Age	50 ans
Revenus	3201-3811 Euros (à deux)
Situation familiale	Mariée, 3 enfants

Lieu de résidence	Maison dans une petite ville de 3000 habitants
Personnes vivant au domicile	Le couple, leur fille de 15 ans, leurs fils de 26 et 22 ans le week-end.
Personnes à charge	Sa belle-mère de 78 ans qui vit dans sa propre maison dans la même ville et a besoin d'un soutien quotidien (dépendance psychologique). Elle souffre depuis un an de la maladie d'Alzheimer. Mais Marylène n'est pas aidante principale.

Type d'arrangement	Arrangement mixte . La belle-mère de Marylène vit dans sa maison, dans la même ville que Marylène. Elle a aussi une aide ménagère pour l'aider (13h par semaine).
Aidants	<ul style="list-style-type: none"> - l'aide à domicile vient 13h par semaine et s'occupe aussi du grand ménage tous les deux mois. - Les belles sœurs de Marylène à la retraite viennent à tour de rôle pour assurer une présence quotidienne auprès de la belle-mère de Marylène. - Marylène et son mari lui rendent visite une fois par semaine.
Rôle de l'aidante	Marylène n'est pas aidante principale.
Conséquences sur vie personnelle, familiale.	Aucune
Conséquences sur vie professionnelle	Aucune

Entretien 23

Sylvia

Durée de l'entretien	1h30 au domicile de la personne interrogée
Trajectoire professionnelle	Sylvia a été à l'école jusqu'en troisième. Petits boulots, à 18 ans elle devient commerciale sur les marchés, travail comme représentante (porte à porte), aide à la garderie de l'école maternelle, chômage et depuis août 2000, Sylvia est aide à domicile auprès de sa mère, atteinte de la maladie d'Alzheimer.
Age	40 ans
Revenus	Environ 900 Euros / mois.
Situation familiale	Divorcée, seule, 4 enfants
Lieu de résidence	Dans un petit village dans la campagne
Personnes vivant au domicile	Elle et trois de ses enfants
Personnes à charge	Sa mère qui a 72 ans mais est atteinte de la maladie d'Alzheimer et aussi son beau-père (80 ans), le mari de sa mère.

Type d'arrangement	Arrangement mixte, stabilisé et accepté. Sylvia (qui a officialisé son statut d'aidante en étant rémunérée par la PSD) Une aide à domicile professionnelle Infirmière qui vient pour la toilette deux fois par semaine
Aidants	Sylviane Une aide à domicile
Rôle de l'aidante	Sylvia organise ses journées autour de la prise en charge de sa mère.
Conséquences sur vie personnelle, familiale.	Sylvia n'a pas de compagnon, elle est seule avec ses quatre enfants. Sa mère lui prend beaucoup de temps qu'elle ne peut plus consacrer à sa maison et à ses enfants.
Conséquences sur vie professionnelle	En devenant l'aide à domicile de sa mère, Sylviane a découvert un réel intérêt pour ce type d'activité professionnelle. Elle estime que tout le monde ne peut pas s'occuper d'une personne âgée atteinte de la maladie d'Alzheimer, et voudrait mettre ses compétences et connaissances au service d'autres personnes. Elle a donc contacté l'ADMR dont elle dépend pour demander d'autres heures, et intervenir auprès d'autres personnes âgées. (situation totalement inverse / Thérèse qui est aide à domicile de sa mère mais ne souhaite absolument pas en faire son activité professionnelle)

Entretien 24

Marie

Durée de l'entretien	1h15 sur le lieu de travail de la personne interrogée
Trajectoire professionnelle	Marie a 53 ans, elle est adjointe administratif depuis 1966 dans la même administration. Elle est en fin de parcours professionnel. Elle n'a pas eu de développement de carrière en terme de niveau de poste, mais l'activité de secrétariat et d'assistante de direction a beaucoup évolué. Elle accorde une place très importante à son activité professionnelle. Elle est d'ailleurs reconnue comme très compétente dans l'administration où elle travaille. Marie commence à 9h00 et termine à 17h30.
Age	53 ans
Revenus	1500 euros par mois.
Situation familiale	<ul style="list-style-type: none"> - Divorcée depuis 12 ans, Marie a deux enfants aujourd'hui âgé de 25 ans et 21 ans. Sa fille a une licence d'anglais. Elle est partie vivre et travailler en Irlande avec son petit ami. Son fils n'a pas souhaité poursuivre ses études après le bac. Il travaille dans la grande distribution. - Marie a un petit frère de 39 ans, marié et père de deux petits enfants qui habitent dans la même ville.
Lieu de résidence	Ville de 250 000 habitants. Dans un appartement dont elle est propriétaire.
Personnes vivant au domicile	Son fils vit toujours à la maison.
Personnes à charge	<p>Sa mère, veuve, (depuis 1990) âgée de 77 ans.</p> <p>Sa mère était très valide et totalement autonome jusqu'à son accident vasculaire cérébral le 18 septembre 2000. Elle a d'abord été hospitalisée, puis elle est restée en long séjour pour une période de rééducation dans un centre spécialisé. Elle est ensuite retournée chez elle, mais elle ne peut plus accomplir seules les actes de la vie quotidienne. Il a fallu adapter son logement pour lui faciliter les déplacements, et organiser une prise en charge.</p>

Type d'arrangement	<ul style="list-style-type: none"> - Arrangement essentiellement informel. Une aide ménagère vient deux heures par semaine, mais uniquement pour faire le ménage (aspirateur, nettoyer cuisine et salle de bain ...). La mère de Marie paie l'aide ménagère au tarif le plus élevé de la CRAM. Pour le reste, l'aide est informelle et se répartit entre Marie, la voisine de palier, et le frère de Marie. La mère de Marie refuse d'ailleurs toute aide extérieure professionnelle. Elle refuse aussi d'aller en institution. Elle se fait aussi livrer ses repas. - Arrangement stabilisé pour le moment, mais anticipation des problèmes à venir est importante.
Aidants	<p>La voisine de palier a un rôle essentiel. Sans elle, le retour au domicile dès le mois de décembre aurait été impossible. Âgée de 57 ans, elle connaît la mère de Marie depuis toujours. Elle s'occupe de ses petits enfants (les amène à l'école et va les chercher), elle a donc du temps pour s'occuper de la mère de Marie. Au moment de l'accident cérébral, elle s'est proposée pour aider à la prise en charge. Elle passe voir la mère Marie 2 fois par jour, et informe Marie en cas de problème. C'est aussi à elle que s'adresse la mère de Marie si elle a un problème.</p> <p>Marie assure la plus grande partie de la prise en charge.</p> <p>Son frère passe très irrégulièrement, ne gère absolument pas le quotidien, mais téléphone souvent. Il est très pris professionnellement et familialement (ses enfants ont 3 et 7 ans)</p>
Rôle de l'aidante	C'est elle qui s'occupe des démarches médicales et administratives de sa mère. Elle passe la voir le mercredi, et aussi le samedi. Le dimanche elle l'accueille chez elle. Elle fait les courses, veille à ce que sa mère ne manque de rien, et surtout l'écoute et l'aide moralement. Sa mère n'a jamais accepté son état de dépendance. Depuis six mois, sa situation s'aggrave. Elle oublie

	de plus en plus de choses, et refuse de plus en plus son état. Elle se sent inutile et malheureuse. Marie essaie d'envisager l'avenir : le placement en institution, ou même faire venir sa mère chez elle. Mais cette dernière refuse catégoriquement les deux solutions. Elle ne veut pas être un fardeau pour ses enfants (ce qui ne l'empêche pas de se plaindre en permanence auprès de sa fille), et ne veut pas non plus aller en institution. Marie appréhende donc l'avenir et le moment où il faudra prendre une décision. D'autant plus que son frère refuse de voir la situation et la dépendance croissante de sa mère.
Conséquences sur vie personnelle, familiale.	Marie a pris en charge sa mère au moment où ses enfants, qu'elle a élevés seule, devenaient plus autonomes. Elle explique donc qu'elle «était disponible », que ses enfants étaient grands et que c'est « naturellement » qu'elle s'est occupée de sa mère. De toute façon, son frère ne peut pas le faire, sa sœur est décédée il y a déjà longtemps donc « je suis obligée de le faire, c'est comme ça ... ». Elle ne vit pas les choses comme contraignantes, mais reconnaît que sa mère n'est vraiment pas facile (« elle est de plus en plus agressive », elle a un rapport obsessionnel à l'argent, elle ne veut rien dépenser pour faciliter son quotidien). Au moment de son divorce sa mère l'a aidée, d'abord en l'accueillant chez elle avec ses deux enfants, ensuite en lui gardant les enfants lorsque l'un ou l'autre était malade, « peut être que c'est aussi pour ça que j'accepte de prendre tout en charge, ... mais bon, je l'aurais aussi peut être fait quand même ... ». Elle considère que sa mère n'a pas eu une vie facile (elle a perdu une fille, elle a élevé ses deux petites filles, elle a perdu son mari ...) et qu'elle mérite d'avoir une fin de vie plus facile. Les conséquences sur sa vie personnelle sont importantes, puisque la prise en charge de sa mère occupe tout son temps libre.
Conséquences sur vie professionnelle	Pas de conséquences directes sur sa vie professionnelle. Au moment de l'hospitalisation de sa mère, le quotidien était très dur, mais c'est aussi le travail qui lui a permis de tenir. Marie n'a pas pris de jour de congé, elle n'a pas été arrêté. Et pourtant elle a assumé son travail, ses enfants et sa mère pendant les trois mois d'hospitalisation puis au retour à domicile pour organiser la prise en charge.

Entretien 25 : Claude

Durée de l'entretien	2h00
Trajectoire professionnelle	Claude a une formation d'infirmière, spécialisée en puériculture. Elle a d'abord travaillé à l'hôpital, mais les horaires étant trop difficiles, elle a choisi de travailler dans une PMI. Elle travaille à 90% depuis 10 ans.
Age	53 ans
Revenus	4573 euros
Situation familiale	Mariée, une fille de 24 ans.
Lieu de résidence	Grosse agglomération, maison.
Personnes vivant au domicile	Son mari et sa fille.
Personnes à charge	<ul style="list-style-type: none"> - Sa belle-mère, 88 ans. Dépendance physique et psychologique. - Claude a aussi raconté la prise en charge de ses parents, aujourd'hui décédés. Dépendance très forte de ses deux parents, tous les deux morts d'un cancer.
Type d'arrangement	Arrangement mixte pour sa belle-mère aujourd'hui en foyer logement et à dominante familiale pour ses parents. Sa belle-mère vit en foyer logement, mais elle tient à revenir tous les week-ends chez elle. Durant les week-ends elle est donc prise en charge par Claude.
Aidants	<ul style="list-style-type: none"> - les professionnels du foyer logement - Claude : elle se rend tous les week end chez sa belle-mère pour

	<p>préparer la maison avant qu'elle n'arrive et lui rend visite pendant le week end pour s'assurer que tout va bien et l'aider dans les tâches domestiques.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Le mari de Claude : il s'occupe de toutes les démarches administratives et financières. Claude refuse d'ailleurs de s'occuper aussi de cela. - Pour ses parents, Claude était l'aidante principale.
Rôle de l'aidante	<ul style="list-style-type: none"> - La prise en charge de sa belle-mère n'est donc pas quotidienne, mais elle est contraignante, puisque tous les week-ends, Claude doit s'occuper d'elle. - Claude s'est beaucoup occupée de ses parents. D'abord de sa mère, atteinte d'un cancer du sein, puis de son père, après le décès de sa mère. Son père était très exigeant, et Claude est en quelque sorte devenue l'infirmière de son père. La situation n'était pas facile, mais son père refusait que ce soit quelqu'un d'autre qu'elle qui s'occupe de lui.
Conséquences sur vie personnelle, familiale.	<ul style="list-style-type: none"> - La belle-mère de Claude est un objet de discussion fréquent avec son mari, qui lui reproche parfois de s'en soucier beaucoup moins que ses parents à elle. Claude refuse de toute façon de s'investir plus. - Au moment de la maladie de ses parents, elle a sacrifié une partie de son temps personnel, familial et conjugal.
Conséquences sur vie professionnelle	Aucune. Claude accorde beaucoup d'importance à son travail, et a toujours souhaité le préserver. Elle tient particulièrement à son autonomie financière vis-à-vis de son mari.

Entretien 26 : Béatrice

Durée de l'entretien	3h00
Trajectoire professionnelle	Béatrice est kinésithérapeute. Installée en libérale elle est très investie dans son métier. Elle cherche en permanence à poursuivre sa formation en effectuant des stages et spécialisation.
Age	42 ans
Revenus	3048-3600 Euros
Situation familiale	Vit en couple
Lieu de résidence	Petite ville de 4000 habitants
Personnes vivant au domicile	Son conjoint, leurs deux jeunes enfants
Personnes à charge	Sa mère, 70 ans, qui souffre de troubles psychiques très importants.

Type d'arrangement	<p>Arrangement à dominante familial qui devient mixte. Arrangement très instable.</p> <p>Jusqu'à présent le père de Béatrice était très réticent à l'idée de déléguer les tâches de soin. Il souhaitait s'occuper seul de sa femme. Ses deux filles, dont Béatrice qui habite à proximité, l'ont convaincu d'une part de prendre une aide ménagère pour s'occuper des tâches domestiques, d'autre part de faire admettre sa femme en centre de jour deux fois par semaine..</p>
Aidants	<ul style="list-style-type: none"> - son père - Béatrice - Les professionnels du centre de jour - La sœur de Béatrice
Rôle de l'aidante	Béatrice n'a pas de tâche fixe. Elle n'est pas l'aidante principale, mais comme elle vit dans la même ville que ses parents elle a pour tâche de surveiller l'évolution de la situation et d'encourager son père à déléguer les tâches de soin à des professionnels. La charge est donc avant tout une charge mentale. Elle intervient par ailleurs dès que cela s'avère nécessaire (d'où la nécessité de surveiller la situation).
Conséquences sur vie personnelle, familiale.	La tension induite par la situation de sa mère a des conséquences sur la vie familiale et personnelle de Béatrice. Mère de deux jeunes enfants elle doit être présente et disponible pour ses enfants au quotidien. Ses journées sont très organisées, et le moindre grain de sable entraîne des problèmes

	importants. L'instabilité de la situation de sa mère peut être l'un de ces grains de sable.
Conséquences sur vie professionnelle	Aucune conséquence. Béatrice est très attachée à sa vie professionnelle et n'a jamais pris beaucoup de vacances ou d'arrêt de travail.